

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**STRESS PARENTAL E APOIO SOCIAL EM
MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM EPILEPSIA**

Ana Rita Gomes da Fonseca

Dissertação Orientada pela Prof^ª. Doutora Salomé Viera Santos

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/ Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica)

2012

Agradecimentos

Gostaria de expressar o meu profundo e sincero agradecimento a todos os que tornaram possível a realização deste trabalho.

À Prof^a. Doutora Salomé Vieira Santos, pelo apoio e profissionalismo com que me orientou, pela partilha de conhecimentos, pela disponibilidade, dedicação e compreensão que sempre demonstrou ao longo de todo o processo.

À Dra. Maria João Pimentel, pelo permanente apoio e incentivo manifestado ao longo da realização deste trabalho e pelas facilidades concedidas ao nível do trabalho de campo.

À Equipa do Serviço de Neuropediatria do Hospital de Dona Estefânia, pela cooperação e viabilização do trabalho de campo subjacente ao estudo. Em particular à sua Directora, Dra. Eulália Calado, pelo entusiasmo e dedicação com que abraçou o projecto e pela possibilidade de acesso ao Serviço de Neuropediatria, sem a qual não teria sido possível realizar a investigação. Ao Dr. José Pedro Vieira pela preciosa colaboração e todas as facilidades concedidas para a realização do meu estudo. À Dra. Ana Isabel Dias e Dra. Rita Silva pelo contributo e disponibilidade.

À Equipa do Centro de Desenvolvimento, onde realizei o meu estágio, em particular à Dra. Maria do Carmo Vale, Coordenadora do Centro de Desenvolvimento, e Dra. Isabel Santos pelo entusiasmo com que acolheram o projecto e por me terem disponibilizado condições (espaço físico e material), indispensáveis à efectivação do mesmo. À Dra. Manuela Martins pela sua receptividade e ainda pela oportunidade que me concedeu ao dar-me a conhecer os profissionais da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia.

Ao Presidente da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, Dr. Rui Salgueiro, por todo o interesse e facilidades concedidas para a realização do trabalho de campo. À Doutora Sofia Neves, que proporcionou o acesso à Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, pela colaboração, cooperação e companheirismo.

Ao Prof. Doutor João Moreira, pela autorização para a utilização do Questionário de Apoio Social (QAS-6).

Ao Ivo, pelo apoio e presença, pela compreensão e, principalmente, pelo seu incentivo constante.

Aos meus pais e irmão, que me apoiaram, incentivaram e pelo entusiasmo com que me acompanharam ao longo deste percurso.

Às amigas, pela ajuda, motivação e pela constante amizade, essenciais neste processo.

Finalmente a todos os pais das crianças que participaram neste estudo, pelo tempo disponibilizado e pronta colaboração.

Resumo

Este estudo foca o stress parental (SP) e o apoio social (AS) em mães e pais de crianças com epilepsia e visa: (1) analisar se os grupos se distinguem no SP e no AS, e explorar a relação entre as duas dimensões; (2) averiguar, em cada grupo, a relação do SP e do AS com: (a) variáveis relativas ao impacto da doença (cuidados especiais, dificuldades e preocupações); (b) a perspectiva sobre o funcionamento da criança em áreas específicas (comportamento, aproveitamento escolar, relação com pares e desenvolvimento geral); (c) variáveis sociodemográficas e da doença; (3) analisar, de forma exploratória, a comparação da perspectiva das mães e dos pais sobre o impacto da doença, a forma como se lida com ela e o funcionamento da criança em áreas específicas. Participaram no estudo 38 mães (G1) e 19 pais (G2) de crianças com epilepsia (6-12 anos). Utilizou-se o Índice de Stress Parental (Abidin & Santos, 2003) e a versão reduzida do Questionário de Apoio Social (Moreira et al., 2002), tendo sido ainda construída uma Ficha de Recolha de Informação (sociodemográfica, de desenvolvimento e referente à doença). Os grupos não se distinguiram significativamente no AS (Número/Satisfação), mas diferenciaram-se no SP (Total/Domínios), obtendo as mães resultados mais elevados. No caso destas, observou-se uma associação (negativa) entre as duas dimensões. Em ambos os grupos ocorreram relações significativas do SP com variáveis do impacto da doença (ainda que as áreas de impacto fossem diferentes no G1 e no G2) e com variáveis sociodemográficas, sobressaindo igualmente uma associação com dificuldades na aproveitamento escolar. O AS relacionou-se com o impacto da doença apenas no G1, mostrando também associações com variáveis sociodemográficas (mães/pais/crianças) e da doença. Os grupos não se distinguiram na perspectiva relativa ao impacto da doença, ao lidar com ela e ao funcionamento da criança em áreas específicas.

Palavras-Chave: Stress Parental; Apoio Social; Mães; Pais; Crianças; Epilepsia

Abstract

This study focuses on parenting stress (PS) and social support (SS) among mothers and fathers of children with epilepsy, and sets out: (1) to examine whether the groups differ in PS and SS, and to explore the relationship between these two dimensions; (2) to analyse, within each group, the relationship between PS and SS with: (a) variables related to the disease impact (special care, difficulties and concerns), (b) parents' perspective on the child's functioning in specific areas (behaviour, school learning, relationship with peers and overall development), (c) sociodemographic and disease variables; (3) to analyse, in an exploratory manner, the comparison of mothers' and fathers' perspective on the disease impact, the way they deal with it and the child's functioning in specific areas. The group of participants was composed of 38 mothers (G1) and 19 fathers (G2) of children with epilepsy (6-12 years). The Parenting Stress Index (Abidin & Santos, 2003) and the short version of the Social Support Questionnaire (Moreira et al., 2002) were used. A Form to collect specific information (sociodemographic, developmental and disease-related) was also constructed. The groups did not differ significantly in SS (Number /Satisfaction), but differed in PS (Total/Domains), with mothers obtaining higher results. In relation to the latter, a negative association between the two dimensions was found. In both groups, significant relations between PS and disease impact (although impact areas were different in G1 and G2) and sociodemographic variables were obtained. Furthermore, an association with school learning difficulties was observed. SS was only related to the disease impact in G1, also showing associations with sociodemographic (mothers/fathers/children) and disease variables. The groups did not differ in their perspective on disease impact, dealing with it or the child's functioning in specific areas.

Keywords: Parenting Stress, Social Support, Mothers, Fathers, Children, Epilepsy

Índice

Introdução	1
1.Epilepsia	4
1.1 Origem, Definição e Classificação	4
1.2 Epidemiologia e Etiologia.....	6
1.3 Diagnóstico, Prognóstico e Tratamento.....	7
1.4 A Epilepsia na Criança em Idade Escolar	8
2. Parentalidade: Aspectos Conceptuais e Características Associadas à Idade da Criança e ao Comportamento Parental	11
3. Stress Parental	14
3.1 Definição e Conceptualização	14
3.2 Características do Stress Parental em Mães e Pais de Crianças com Epilepsia	17
4. Apoio Social	20
4.1 Definição e Conceptualização	20
4.2 Características do Apoio Social em Mães e Pais de Crianças com Epilepsia.....	23
5. Relação entre o Stress Parental e Apoio Social.....	26
6. Objectivos e Hipóteses.....	28
6.1 Objectivos	28
6.2 Hipóteses	30
7. Método.....	33
7.1 Participantes	33
7.1.1 Caracterização Sociodemográfica das Mães (G1) e dos Pais (G2).....	33
7.1.2 Caracterização das Crianças-alvo (G1 e G2)	35
7.1.2.1 Caracterização Sociodemográfica e do Desenvolvimento	35
7.1.2.2 Caracterização do Funcionamento em Áreas Específicas (Comportamento, Aproveitamento Escolar, Relação com os Pares e Desenvolvimento Geral)	37
7.1.3 Caracterização de Aspectos Relativos à Doença das Crianças-Alvo (G1 e G2)	38
7.2 Instrumentos	40
7.2.1 Índice de Stress Parental	40
7.2.2 Questionário de Apoio Social	41
7.2.3 Ficha de Recolha de Informação	42

7.3 Procedimento.....	44
7.4 Procedimentos Estatísticos.....	45
8. Resultados.....	46
8.1 Análise do Stress Parental e do Apoio Social nos Grupos de Mães e Pais de Crianças com Epilepsia	46
8.1.1 Comparação Mães-Pais.....	46
8.1.2 Relação do Stress Parental com o Apoio Social	47
8.2 Caracterização da Perspectiva das Mães e dos Pais em Relação ao Impacto da Doença (Cuidados Especiais, Dificuldades e Preocupações) e ao Lidar com Ela.....	48
8.2.1 Relação do Stress Parental e do Apoio Social com o Impacto da Doença (Cuidados Especiais, Dificuldades e Preocupações) e com o Lidar com Ela.....	52
8.3 Relação do Stress Parental e do Apoio Social com o Funcionamento da Criança em Áreas Específicas (Comportamento, Aproveitamento Escolar, Relação com Pares e Desenvolvimento Geral)	56
8.4 Relação do Stress Parental e Apoio Social com Variáveis Sociodemográficas.....	57
8.5 Relação do Stress Parental e do Apoio Social com Variáveis Relativas à Doença.....	60
8.6 Comparação da Perspectiva das Mães e dos Pais sobre o Impacto da Doença, a Forma como Lida com ela e o Funcionamento da Criança em Áreas Específicas	62
9. Discussão	62
9.1 Stress Parental e Apoio Social: Comparação Mães-Pais e Relação entre as Duas Dimensões	62
9.2 Relação do Stress Parental e do Apoio Social com o Impacto da Doença (Cuidados Especiais, Dificuldades e Preocupações) e o Lidar com Ela	67
9.3 Relação do Stress Parental e do Apoio Social com o Funcionamento da Criança em Áreas Específicas (Comportamento, Aproveitamento Escolar, Relação com os Pares e Desenvolvimento Geral).....	72
9.4 Relação do Stress Parental e Apoio Social com Variáveis Sociodemográficas.....	74
9.5 Relação do Stress Parental e do Apoio Social com Variáveis Relativas à Doença.....	77
9.6 Comparação da Perspectiva das Mães e dos Pais sobre o Impacto da Doença, a Forma como se Lida com ela e o Funcionamento da Criança em Áreas Específicas	78

10. Conclusão	78
11. Referências Bibliográficas.....	82
12. Anexos	103
Anexo 1. Ficha de Recolha de Informação.....	103
Anexo 2. G2 (Pais): Correlações entre o Stress Parental e os Cuidados Especiais.....	110
Anexo 3. G2 (Pais): Correlações entre o Stress Parental e as Dificuldades	110
Anexo 4. G1 (Mães): Correlações entre o Stress Parental e as Preocupações.....	110
Anexo 5. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Apoio Social e as Dificuldades Sentidas	110
Anexo 6. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Apoio Social e as Preocupações	111
Anexo 7. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações do Stress Parental e do Apoio Social com o Lidar com a Doença (Diagnóstico e Actualmente)	111
Anexo 8. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Stress Parental e o Funcionamento da Criança em Áreas Específicas – Comportamento, Relação com Pares e Desenvolvimento... 111	
Anexo 9. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Apoio Social e o Funcionamento da Criança em Áreas Específicas – Comportamento, Aproveitamento Escolar, Relação com Pares e Desenvolvimento Geral.....	112
Anexo 10. Impacto da Doença – Comparação entre Mães (G1) e Pais (G2)	112
Anexo 11. Forma como Lidaram com o Diagnóstico e como Lidam Actualmente com a Doença – Comparação entre as Mães (G1) e Pais (G2)	112
Anexo 12. Funcionamento da Criança-Alvo em Áreas Específicas: Comparação entre Mães (G1) e Pais (G2)	112

Índice de Quadros

Quadro 1. Grau de Escolaridade das Mães (G1) e dos Pais (G2): Frequências (f) e Percentagens (%)	34
Quadro 2. Profissão das Mães (G1) e dos Pais (G2) : Frequências (f) e Percentagens (%) ...	34
Quadro 3. Ano de Escolaridade das Crianças-Alvo: Frequências (f) e Percentagens (%)	35
Quadro 4. Comportamento das Crianças-Alvo: Frequências (f) e Percentagens (%)	37
Quadro 5. Aproveitamento Escolar das Crianças-Alvo: Frequências (f) e Percentagens (%)	37
Quadro 6. Relação das Crianças-Alvo com os Pares: Frequências (f) e Percentagens (%) ...	38
Quadro 7. Desenvolvimento Geral das Crianças-Alvo: Frequências (f) e Percentagens (%) ...	38
Quadro 8. Tipo de Crises Epilépticas das Crianças-Alvo: Frequências (f) e Percentagens (%) ..	39
Quadro 9. Tipo de Epilepsia das Crianças – Frequências (f) e Percentagens (%).....	39
Quadro 10. Comparação entre as Mães (G1) e os Pais (G2) no Stress Parental e no Apoio Social: Médias (M), Desvios-Padrão (DP), Valores de t e Valores de p	46
Quadro 11. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Stress Parental e o Apoio Social ...	47
Quadro 12. G1 (Mães): Correlações entre as Subescalas do Domínio dos Pais do ISP e o QAS-6	47
Quadro 13. Presença/Ausência de Cuidados Especiais: Frequências (f) e Percentagens (%)	48
Quadro 14. Interferência dos Cuidados Especiais na Vida das/dos Mães/Pais: Frequências (f) e Percentagens (%).....	49
Quadro 15. Proteger a Criança para Evitar o Aparecimento de Uma Crise: Frequências (f) e Percentagens (%)	49
Quadro 16. Presença/Ausência de Dificuldades Decorrentes da Doença: Frequências (f) e Percentagens (%)	49
Quadro 17. Dificuldade face à Imprevisibilidade no Aparecimento de uma Crise: Frequências (f) e Percentagens (%)	50

Quadro 18. Dificuldade em Falar com os Outros acerca da Doença: Frequências (f) e Percentagens (%)	50
Quadro 19. Presença/Ausência de Preocupações Decorrentes da Doença: Frequências (f) e Percentagens (%)	50
Quadro 20. Receio que a Criança Possa não Ter uma Vida como a das Outras Crianças: Frequências (f) e Percentagens (%).....	51
Quadro 21. Receio que a Criança Tenha Dificuldades de Integração Social: Frequências (f) e Percentagens (%)	51
Quadro 22. Forma como as Mães e os Pais Lidaram com o Diagnóstico da Doença: Frequências (f) e Percentagens (%).....	52
Quadro 23. Forma como as Mães e os Pais Lidam Actualmente com a Doença: Frequências (f) e Percentagens (%).....	52
Quadro 24. G1 (Mães): Correlações entre o Stress Parental e os Cuidados Especiais.....	53
Quadro 25. G1 (Mães): Correlações entre as Subescalas do Domínio da Criança e do Domínio dos Pais do ISP e os Cuidados Especiais (Interferência e Protecção da Criança)....	53
Quadro 26. G1 (Mães) Correlações entre o Stress Parental e as Dificuldades Decorrentes da Doença	54
Quadro 27. G1(Mães): Correlações entre as Subescalas do Domínio da Criança do ISP e as Dificuldades (Presença/Ausência e Falar da Doença com Outros)	54
Quadro 28. G2 (Pais): Correlações entre o Stress Parental e as Preocupações	55
Quadro 29. G2 (Pais): Correlações entre as Subescalas do Domínio da Criança do ISP e as Preocupações (Receio Vida Diferente e Integração Social)	55
Quadro 30. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Apoio Social e os Cuidados Especiais	56
Quadro 31. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Stress Parental e o Aproveitamento Escolar.....	57

Quadro 32. G2 (Pais): Correlações entre as Subescalas do Domínio da Criança do ISP e o Aproveitamento Escolar.....	57
Quadro 33. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações do Stress Parental e do Apoio Social com a Idade, Escolaridade e Situação Laboral	58
Quadro 34. G2 (Pais): Correlações entre as Subescalas do ISP e a Idade do Pai.....	58
Quadro 35. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações do Stress Parental e do Apoio Social com a Duração do Casamento/União de Facto e o Número de Filhos	59
Quadro 36. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre as Subescalas do Domínio dos Pais do ISP e a Duração do Casamento/União de Facto	59
Quadro 37. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações do Stress Parental e do Apoio Social com a Idade e Sexo da Criança.....	60
Quadro 38. G1 (Mães): Correlações entre as Subescalas do Domínio dos Pais do ISP e a Idade da Criança	60
Quadro 39. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações do Stress Parental e do Apoio Social com o Tipo de Crises	61
Quadro 40. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações do Stress Parental e do Apoio Social com Acontecimento Relevante (Primeira Crise) e Elementos da Família com a Doença.....	61

Introdução

O presente trabalho tem como principal objectivo a caracterização do stress parental e do apoio social em mães e pais de crianças com epilepsia. A pertinência deste trabalho relaciona-se com o facto de, na literatura, os estudos que abordam o impacto da epilepsia na família serem escassos, dirigindo-se sobretudo para a criança, e mais ainda em Portugal onde a pesquisa que foca as dimensões em estudo é parca. A parentalidade constitui uma área de reconhecida importância, pelas potenciais consequências que a epilepsia na criança pode ter na relação entre pais e filhos (Lothman & Pianta, 1993) e pela disfuncionalidade que pode ocorrer na família (Souza, Scotoni, & Guerreiro, 1998). Acresce que a relação das duas dimensões em análise está insuficientemente estudada no contexto da epilepsia pediátrica.

Tendo em conta que, nas famílias de crianças com epilepsia, as mães são frequentemente as cuidadoras principais da criança (e por isso apresentam uma maior suscetibilidade ao stress), e que os pais estão menos estudados, decidiu-se incluir ambos na pesquisa (dando especial importância à comparação entre mães e pais), em particular figuras parentais de crianças com epilepsia em idade escolar, pela maior prevalência da epilepsia nesta faixa etária e pelo impacto adverso da doença, sobretudo nesta altura.

A epilepsia é considerada a doença neurológica mais comum na infância (Austin & Caplan, 2007; Behrouzian & Neamatpour, 2010; Chiou & Hsieh, 2008), salientando-se que as crianças com epilepsia aparentam possuir maior propensão para desenvolver problemas de comportamento (e.g., Turky, Beavis, Thapar, & Kerr, 2008), cognitivos (e.g., Akinsulore & Adewuys, 2010), de aprendizagem (e.g., Baca, Vickrey, Hays, Vassar, & Berg, 2010) e psicossociais (e.g., Weatherby-Fell, 2011). Adicionalmente, sintomas subjacentes à epilepsia como lentidão motora e de pensamento, e menor capacidade intelectual e de concentração (Rett & Seidler, 1996) alteram a vida da criança e contribuem para níveis de stress parental mais elevados (e.g., Embregts, Bois, & Graef, 2010; Shin et al., 2006; Wilkinson & Marshall, 2007). Acresce que crises imprevisíveis, dificuldade em controlar as crises e a longa duração da doença são aspectos igualmente influentes nos níveis de stress parental (Austin & Caplan, 2007).

Na adaptação às exigências da doença, os pais de crianças com epilepsia alteram rotinas, expectativas e comportamentos (Salpeaker & Dunn, 2007; Thornton et al., 2008), o que pode por vezes ser considerado pela criança como desnecessário e limitativo da sua independência, como no caso dos comportamentos de sobreprotecção (Hocaoglu & Koroglu, 2011; Spangerber & Lalkhen, 2006), com possíveis consequências na relação pais-filhos (Lothman & Pianta, 1993).

Os estudos referentes ao stress parental experimentado pelas figuras parentais (designadamente com recurso ao PSI, instrumento usado para avaliar esta dimensão), têm vindo a demonstrar que as mães e pais de crianças com epilepsia apresentam níveis mais elevados de stress parental, comparativamente com as figuras parentais de crianças sem a doença (Cushner-Weinstein et al., 2008; Modi et al., 2009; Shatla, Sayyah, Azzam, & Elsayed, 2011). A epilepsia está associada a fontes de stress, por exemplo decorrentes das tarefas de cuidado (Também Wirrell, Wood, Hamiwka, & Shernan, 2008), e, conseqüentemente, a parentalidade nestas famílias coloca aos pais mais desafios e responsabilidades, e requer um maior leque de recursos físicos e psicológicos. A caracterização dos níveis de stress parental nas mães e pais de crianças com epilepsia, constitui uma fonte de informação importante para compreender a perspectiva que os pais têm da sua capacidade parental, o que terá repercussões na relação com a criança.

Demonstra-se também que as mães e pais das crianças com epilepsia estão frequentemente insatisfeitos com o apoio social (Ferro & Speechley, 2009). Esta dimensão é considerada um factor influente na parentalidade (Bonds, Gondoli, Sturge-Apple, & Salem, 2002; Respler-Hermann, Mowder, Yasik, & Shamah, 2012), constituindo a satisfação com o apoio social um preditor do ajustamento parental (e.g., Pal, Chaudhury, Dast, & Sengupta, 2002; Papaikonomou, 2007; Wanamaker & Glenwick, 1998; ver Webster-Stratton, 1990), por interferir no bem-estar físico e psicológico dos pais (Belsky, 1984; Bonds, Gondoli, Sturge-Apple & Salem, 2002) e também na relação entre pais e filhos (Tutue & Hauch, 1988, cit. por Pal, Chaudhury, Dast & Sengupta, 2002). Contudo, como se mencionou antes, o apoio social está insuficientemente estudado no caso da epilepsia.

O presente estudo pretende dar, assim, um contributo para a investigação na área da parentalidade e epilepsia pediátrica, tendo em conta a necessidade de se realizarem mais pesquisas neste âmbito, principalmente, como se referiu, na população portuguesa. Nesta sequência, pretende-se caracterizar o stress parental e o apoio social, comparando as mães e pais de crianças com epilepsia, e analisar a relação entre as duas dimensões. Para além disso, visa-se relacionar estas dimensões com a perspetiva das mães e dos pais no que diz respeito ao funcionamento da criança em áreas específicas (comportamento, aproveitamento escolar, relação com os pares e desenvolvimento geral) e relativamente a variáveis associadas à doença e ao seu impacto (Percepção de Dificuldades, Preocupações e Cuidados Especiais), para além de variáveis sociodemográficas da criança e das/dos mães/pais.

Como se mencionou antes, com este estudo espera-se dar um contributo para um melhor conhecimento das características das mães e dos pais de crianças com epilepsia (nas dimensões

visadas), tendo por objectivo último intervir precocemente, tentando minimizar-se, assim, eventuais danos decorrentes da sua situação de vida.

O presente estudo encontra-se organizado em dez pontos. O primeiro é dedicado à caracterização da epilepsia e nele se abordam a origem do conceito, a sua definição e aspectos médicos da doença, focando-se depois de forma mais específica a epilepsia na criança em idade escolar.

O segundo ponto centra-se na temática da parentalidade, descrevendo-se o conceito, e incidindo-se de forma particular na parentalidade quando a criança tem idade escolar, e no contributo de ambas as figuras parentais para a relação pais-filhos e para o funcionamento da criança em áreas específicas.

O terceiro ponto incide numa revisão de literatura dirigida ao stress parental, com ênfase primeiro na sua definição e conceptualização, e incidindo-se depois mais especificamente no stress parental quando a criança tem epilepsia e nas diferenças entre mães e pais.

O quarto ponto aborda o apoio social, designadamente, a definição e conceptualização, a sua importância para as figuras parentais de crianças com epilepsia, e as diferenças entre mães e pais.

O quinto ponto centra-se na relação entre o stress parental e o apoio social.

No sexto ponto são definidos os objectivos do estudo (gerais e específicos) e as hipóteses delineadas.

No sétimo ponto é apresentada a metodologia utilizada, dividindo-se em quatro partes: na primeira é descrita a forma de selecção dos participantes e as suas características, bem como as das crianças-alvo, na segunda são caracterizados os instrumentos utilizados, na terceira faz-se referência ao procedimento adoptado na recolha da amostra, e na quarta parte descrevem-se os procedimentos estatísticos usados para o tratamento dos dados.

O oitavo ponto integra a apresentação dos resultados obtidos, organizados segundo os objectivos delineados.

O nono ponto é dedicado à discussão dos resultados.

Por último, no décimo primeiro ponto são referidas as conclusões do estudo, as suas limitações e pistas para investigação futura.

1.Epilepsia

1.1 Origem, Definição e Classificação

O termo epilepsia é de origem grega e significa invadido ou possuído (Dekker, 2002; ver também Fernandes & Li, 2006). O mais velho relato de epilepsia é um texto babilónico que detalha ataques, associados a um espírito ou deus, geralmente do “mal”, hoje reconhecidos como crises de epilepsia (Fernandes & Li, 2006). No ano 400 a.c., Hipócrates referiu que a epilepsia não era sagrada nem divina, mas sim um distúrbio do cérebro, suspeitando que a sua origem fosse hereditária (Moreira, 2004). Contudo, a sua caracterização teve pouca influência e a perspectiva sobrenatural prevaleceu. A partir do século XVIII estudaram-se os fenómenos eléctricos do sistema nervoso (ver Visioli-Melo & Rotta, 2000), mas foi só no século XX que se evoluiu bastante no diagnóstico da doença, com a descoberta do eletroencefalograma (EEG), em 1933, por Hans Berger (Moreira, 2004), o qual veio a permitir a observação de ondas específicas na avaliação inicial do tipo de crises epiléticas (Anghinah, 1998). Completando os avanços da neurociência no que diz respeito aos recursos para o diagnóstico, acrescenta-se a Ressonância Magnética, que surgiu em 1986 e possibilitou a obtenção de imagens digitalizadas não utilizando radiação (Moreira, 2004). Camargo, em 1993, descobriu dois novos recursos no auxílio do diagnóstico da epilepsia: o SPECT cerebral (*Single Photon Emission Computed Tomography*), que permite visualizar em três dimensões a funcionalidade dos sistemas do corpo, e o PET (*Positron Emission Tomography*), que avalia a concentração de glicose durante uma crise (Moreira, 2004) e possibilita a localização do foco de epilepsia, factor fundamental para a cirurgia.

Existem duas maneiras de definir a epilepsia; uma conceptual e outra operacional. De acordo com a primeira, a epilepsia é uma perturbação cerebral caracterizada quer pela predisposição do cérebro para gerar crises epiléticas, quer pelas consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais (Fisher et al., 2005). Esta definição de epilepsia requer a ocorrência de apenas uma crise epilética (Idem). Por sua vez, segundo a definição operacional, a epilepsia é caracterizada pela ocorrência de um mínimo de duas crises num intervalo de 24 horas, sem causa identificada e independente do tratamento (International League Against Epilepsy [ILAE], 1993; Waaler, Blom, Skeidsvoll, & MYkletun, 2000; World Health Organization [WHO], 2010).

A característica essencial da epilepsia consiste na repetição espontânea de crises epiléticas (Hauser, 1998; Lima, 2005) causadas por uma descarga anómala de um conjunto, ou da totalidade, dos neurónios (Dekker, 2002; Doron & Parot, 2001; Engel, 2006; Lima, 2005; Marcelli, 2005; Waaler et al., 2000).

Quanto à classificação do tipo de crises e de epilepsias, a ILAE tem feito diversas propostas. Apresenta-se a seguir um resumo destas várias propostas, dando-se ênfase aos tipos de epilepsia que surgem nas crianças, dado o âmbito do presente trabalho.

Em 1981 propôs-se uma classificação das crises baseada nos traços do EEG e em 1989 caracterizou-se a origem local ou generalizada das crises e a etiologia primária ou sintomática, tendo também em consideração a idade de início das crises (Dekker, 2002; Gomes, Cortesão, & Silva, 1986; Lima, 2005). Em 2001 surge uma nova classificação segundo a qual a epilepsia localizada é definida por crises que se iniciam numa parte do cérebro, subdividindo-se em epilepsia focalizada idiopática/primária, e em focalizada secundária/sintomática (Carney, Prowse, & Scheffer, 2005; Lima, 2005). A primeira aparece em cérebros sem lesão (Carney, Prowse, & Scheffer, 2005; Hocaoglu & Koroglu, 2011; Lima, 2005) e o funcionamento cognitivo está habitualmente preservado. São, em geral, epilepsias benignas, que aparecem em determinadas fases do desenvolvimento cerebral e desaparecem, por norma, de forma espontânea. O segundo tipo de epilepsia focalizada secundária/sintomática ocorre devido a uma anomalia do sistema nervoso central (SNC) (Carney et al., 2005; Hocaoglu & Koroglu, 2011).

As epilepsias denominadas generalizadas caracterizam-se por aparecerem nos dois hemisférios simultaneamente (Carney et al., 2005; Solomon & MacHale, 2012) e são geralmente primárias/idiopáticas. O tipo de epilepsia pode ter ainda uma classificação indefinida, quando os síndromes são raros e têm características localizadas e generalizadas, e quando não se sabe se são crises secundárias ou generalizadas (Lima, 2005).

Em 2006, a ILAE publicou uma lista das síndromes epiléticas de acordo com a idade de início e outras condições com elas relacionadas (Engel, 2006). Nesta proposta destaca-se (Engel, 2006; Yacubbian, 2002): a epilepsia mioclónica do lactente – ocorre maioritariamente entre os seis meses e os três anos, há a ocorrência de crises mioclónicas várias vezes ao dia, principalmente durante o sono, e em cerca de 30% dos casos aparecem crises febris e pode haver fotossensibilidade; o síndrome de West – geralmente tem início entre os três meses e os doze meses (podendo surgir até aos quatro anos), caracteriza-se por espasmos repetidos e dificuldades ao nível cognitivo, as causas são diversas como malformações cerebrais ou lesões cerebrais, e é um tipo de epilepsia que pode ser idiopática ou provavelmente sintomática; a epilepsia da ausência da infância – é um tipo de epilepsia generalizada idiopática, com forte componente genético e início por volta dos seis anos (mais frequente no sexo feminino), e as crises têm tendência a ocorrer várias vezes ao dia, com breve duração (5 a 20 segundos), sendo o comprometimento e a recuperação da consciência abruptos (de tal modo que no final da crise se retoma a actividade em curso); a epilepsia occipital benigna da infância de início precoce – a

idade de início acontece maioritariamente por volta dos cinco anos, verificam-se frequentemente alterações no comportamento (irritabilidade e/ou agressividade), distúrbios autonómicos (palidez, sudorese), desvio tónico dos olhos, náuseas, vômitos, comprometimento parcial da consciência e frequente evolução para crises tónico-clónicas generalizadas, comprometimento da consciência que pode ser ligeiro, (de tal modo que algumas crianças conseguem emitir palavras ou frases, ainda que geralmente descontextualizadas), sendo as crises pouco frequentes e a sua duração muito variável (desde alguns segundos até mais de uma hora); a epilepsia benigna da infância com descargas centrotemporais (rolândica) – surge entre os dois e os treze anos, caracteriza-se por crises parciais motoras durante o sono, não conduz a perturbações neurológicas ou cognitivas, e a remissão é espontânea, ocorrendo na adolescência (Engel, 2006; Yacubian, 2002).

A Comissão de Classificação e Terminologia da ILAE (2005-2009) reviu conceitos, terminologia e abordagens para classificar as crises e os tipos de epilepsia, tendo publicado em 2010 resultados dessa revisão (ILAE, 2011). Os resultados finais serão divulgados em 2013. Na revisão de 2010, os termos generalizado e focalizada foram redefinidos, de tal forma que, as crises que ocorrem em redes neuronais bilateralmente distribuídas são generalizadas, e as que ocorrem em redes delimitadas a um hemisfério, ou mais localizadas, ou mais amplamente distribuídas, são focais (Berg et al., 2010; ILAE, 2011; Jackson, 2011). Também a classificação de crises generalizadas foi simplificada. Por exemplo os termos “genético” e “metabólico-estrutural” substituem os termos “idiopático” e “sintomático”, respectivamente. Por sua vez, o termo “benigna” foi redefinido, surgindo duas classificações: “epilepsias autolimitadas” – quando existe tendência para a patologia desaparecer espontaneamente com o tempo; “epilepsias farmacoresponsivas” – quando é altamente provável que a doença seja controlada com medicamentos. Segundo a proposta mais recente, as diferentes formas de epilepsias são agrupadas em: síndromes eletroclínicas (agrupadas por idade de início), epilepsias não síndrómicas (com causas estruturais ou metabólicas), constelações distintas/síndromes cirúrgicas, e epilepsias de causa desconhecida (Berg et al., 2010; ILAE, 2011; Jackson, 2011).

1.2 Epidemiologia e Etiologia

A epilepsia afecta aproximadamente 50 milhões de pessoas no mundo (Araújo et al., 2004; Hao & Kwan, 2011; Kwan & Brodie, 2000; WHO, 2010). A incidência nas crianças é de 25 a 840 em 100 000 (ver WHO, 2010), sendo uma das causas o facto de o sistema nervoso estar em desenvolvimento (Visioli-Melo & Rotta, 2000). Apesar de a epilepsia ter diminuído devido à melhoria dos cuidados obstétricos (ILAE, 2005), ela ainda afecta 3 a 5% das crianças (Baum et

al., 2007) e, especificamente, 0,5% das crianças em idade escolar (ver Aguiar, Guerreiro, McBrain, & Montenegro, 2007), tornando-se a doença neurológica mais comum na infância (Austin & Caplan, 2007; Behrouzian & Neamatpour, 2010; Chiou & Hsieh, 2008), classificada por alguns autores como uma perturbação do desenvolvimento (e.g., Davies et al. 2003; Visioli-Melo & Rotta, 2000). Na Europa, por cada mil habitantes existem 8.23 casos (ILAE, 2005). Em Portugal a prevalência é de 5 por 1.000 habitantes e aponta-se para uma incidência anual de 50 novos casos por 100.000 habitantes (ver Lima, 2005).

Na maioria dos casos não é encontrada uma causa aparente para uma crise epiléptica, no entanto, vários factores podem estar associados a uma maior predisposição para a doença, designadamente genéticos (Lima, 2005; WHO, 2005), problemas perinatais, influências hormonais (WHO, 2005), outra patologia neurológica ou lesões prévias no córtex cerebral (Lima, 2005). As principais causas na infância são a hipoxia perinatal, anoxia, tóxicos, problemas metabólicos, malformações congénitas ou degenerativas do cérebro, problemas circulatórios e infecções (Dekker, 2002; WHO, 2005).

1.3 Diagnóstico, Prognóstico e Tratamento

Classificar o tipo de epilepsia é importante em termos de prognóstico e de tratamento (WHO, 2005). Na Europa, o EEG está disponível em todos os países e o vídeo EEG em 80% (WHO, 2005), sendo essencial para detectar anomalias focais, perante a hipótese de cirurgia e como adjuvante na decisão de interromper a medicação (Gomes, Cortesão, & Silva, 1986). Apesar de ser muito difícil utilizar o EEG durante uma crise, ele tem grande utilidade entre crises dada a probabilidade de existirem alterações significativas que ajudam a identificar a origem focalizada ou generalizada das mesmas (Lima, 2005). A classificação de crises é muitas vezes auxiliada pela descrição de uma testemunha (Carney et al., 2005; Lima, 2005; Solomon & MacHale, 2012), a qual é geralmente muito útil dado que o exame entre crises pode ser negativo e a perda de consciência impede a pessoa de fornecer uma anamnese elucidativa (Gomes, Cortesão, & Silva, 1986).

A duração da epilepsia, o tempo de tratamento, e o período sem crises influenciam o prognóstico (Chadwick, 1993). Como se referiu, há epilepsias que aparecem apenas em determinadas fases do desenvolvimento e maturação cerebral, e que desaparecerem depois, sem necessitarem de medicação; no outro extremo do espectro, existem epilepsias que são sintoma de patologia cerebral, muitas vezes acompanhadas por outras manifestações neurológicas ou psiquiátricas (Lima, 2005). O prognóstico torna-se mais difícil quando as epilepsias são

refractárias à medicação (Idem), sendo a resposta rápida à terapia medicamentosa importante para um prognóstico favorável (ver Kwan & Brodie, 2000).

O prognóstico de epilepsia na criança depende de vários factores, designadamente da síndrome de epilepsia, da idade de início das crises e do seu número, de problemas de tipo neurológico, da facilidade no controlo das crises com medicação, da presença de outros problemas para além da epilepsia (como o insucesso escolar, problemas sociais ou de comportamento) e da facilidade em estabelecer relações (Dekker, 2002). Um prognóstico desfavorável pode estar associado à combinação de diferentes tipos de crises, início tardio do tratamento, problemas psiquiátricos e crises neonatais (Idem).

Na Europa, geralmente não se medicam as crianças após uma crise, argumentando-se que esta pode ser única ou passar com o tempo, e que a medicação na primeira crise não melhora o prognóstico (Stroink, et al., 1998).

Apesar da medicação constituir o primeiro passo no tratamento, existem casos que exigem, paralelamente, uma dieta cetogénica – regime alimentar rico em gorduras, moderado em proteínas e restrito em hidratos de carbono (Shorvon, 2007) – ou estimulação do nervo vago, ou ainda cirurgia (Depositario-Cabacar & Zelleke, 2010). A selecção da medicação depende do tipo de crise, da síndrome de epilepsia, de comorbilidades associadas e dos efeitos secundários (ver Depositario-Cabacar & Zelleke, 2010). A natureza e o tempo da medicação são individualizados, tendo em conta o risco de recorrência e os efeitos colaterais da medicação (ver Hauser, 1998). Considera-se que se está livre de crises após o triplo do tempo do intervalo mais longo entre crises (Hao & Kwan, 2011). A epilepsia é tida como “resistente” depois de duas tentativas de medicação mal sucedidas (Hao & Kwan, 2011). Para indivíduos com epilepsia refractária aos medicamentos, a cirurgia deve ser considerada (Hocaoglu & Koroglu, 2011; Terra-Bustamante et al., 2005; Schwartz, 2005; WHO, 2005). Contudo, a indicação para cirurgia exige que a lesão focal esteja bem definida (Dekker, 2002) para não se retirar tecido que possa prejudicar o funcionamento normal da pessoa (Lima, 2005; ver Hocaoglu & Koroglu, 2011).

1.4 A Epilepsia na Criança em Idade Escolar

Mais de metade dos casos de epilepsia começam na infância (Baca et al., 2010). De facto, um terço das crianças tem a primeira crise em idade escolar (Wallace & Farrell cit. por Chen, Chen, Yang, & Chi, 2010), altura em que há não só aquisição de conhecimentos específicos, como maior controlo sob o corpo e alargamento das relações sociais (Seidenberg & Berent, 1992). A falha nestas aquisições pode contribuir para sentimentos de inferioridade, falta de competência,

baixa auto-estima (Chen, Chen, Yang, & Chi, 2010), maior isolamento social (Boekaerts & Roder, 1999) e problemas de comportamento (Rett & Seidler, 1996). A criança pode apresentar um desempenho escolar fraco por dificuldade em aprender (Baca et al., 2010; Rett & Seidler, 1996), estando a qualidade do funcionamento cognitivo associada ao tipo de crises, à frequência das mesmas e à medicação (Chen, Chen, Yang, & Chi, 2010), mais ainda porque na idade escolar os efeitos secundários dos medicamentos anti-epilépticos (no funcionamento cognitivo e comportamental) podem ser especialmente duradouros (Seidenberg & Berent, 1992). Vários sintomas têm consequências na vida da criança com epilepsia, designadamente, lentidão motora e de pensamento, diminuição da capacidade intelectual e de concentração, empobrecimento da linguagem e perseveração na fala, tendência à irritabilidade, inquietação psicomotora e agressão (Rett & Seidler, 1996). Note-se que as dificuldades sentidas pelas crianças com epilepsia decorrem também de preconceito e estigma face à doença (Aguar, Guerreiro, & McBrian, 2007; Chiou & Hsieh, 2008; Fernandes et al., 2007; Kankirawatana, 1999; Lothman & Pianta, 1993).

De forma mais específica, tem sido consistentemente demonstrado que dificuldades ao nível cognitivo são uma potencial e importante co-morbilidade nas crianças com epilepsia (Akinsulore & Adewuys, 2010; Araujo, et al., 2004; ver Austin et al., 2004; Baca et al., 2010; Baum et al., 2007; Davies et al., 2003; ver Herman et al., 2008; Kwan & Brodie, 2000; Pavlou & Gkampeta, 2011; Sabaz et al., 2001, 2003; Soria et al., 2008; Wallander, Thompson, & Alriksson-schmidt, 2003). Com efeito, apesar de a doença, por si só, não conduzir a comprometimento cognitivo (Freilinger et al., 2005), a elevada frequência de crises (Bulteau, et al., 2000), a dificuldade em controlá-las (Hermann et al., 2008) e a idade precoce do seu início, podem interferir no desenvolvimento cerebral (Bulteau, et al., 2000; Drewel, Bell, & Austin, 2009) e ter impacto na cognição (Visioli-Melo & Rotta, 2000).

Como se referiu, as crianças com epilepsia têm uma maior tendência para apresentarem dificuldades de aprendizagem (e.g., Bailet & Turk, 2000; Boekaerts & Roder, 1999; Nolan, et al., 2004; Sabaz, et al., 2003; Sabbagh, Soria, Escolano, Bulteau, & Dellatolas, 2006; Salpekar & Dunn, 2007; Turkey et al., 2008), comparativamente quer com a população geral (ver Beghi, et al., 2006; Pavlou & Gkampeta 2011) quer com crianças com outras doenças crónicas (ver Adewuya, Oseni, & Okeninyi, 2006; Austin, Huberty, Huster, & Dunn, 1998; Chiou & Hsieh, 2008; Davies et al., 2003; Hoare et al., 2000; McNeils, et al., 2007; Soria et al., 2007). De facto, refere-se que cerca de 50% das crianças com epilepsia apresentam dificuldades escolares, mas apenas 1% recebe educação especial (ver Beghi et al., 2006), frequentando, na sua maioria, escolas de ensino regular (Ibekwe, Ojinnaka, & Iloeje, 2008). As dificuldades de aprendizagem podem ser justificadas por a epilepsia poder condicionar, como se referiu, o desenvolvimento do

cérebro (ver Beghi, et al., 2006) num período crítico de aquisição e desenvolvimento de competências cognitivas e sociais (Souza, 1999), ou por consequências das crises que se traduzem em, por exemplo, problemas de atenção (e.g., Austin et al., 2004; Caplan et al., 2004; Freilinger et al., 2005; Guzeva et al., 2009; Lino, 2006; Rodenburg et al., 2005; Seidenberg, Beck, & Geisser, 1987; Sherman, Slick, Connolly, & Eyrl, 2007; Talarska, 2007), de memória (e.g., Guzeva et al., 2009; Nolan, et al., 2004) e de comportamento (e.g., ver Aguiar, Guerreiro, McBrain, & Montenegro, 2007), podendo dever-se ainda à severidade das crises (Austin et al., 1998) e frequência das mesmas (Austin et al., 2004), embora se verifique que crises activas, por si só, se relacionam com mau desempenho escolar (McNeils, Dunn, Johnson, Austin, & Perkins, 2007) e má adaptação à escola (Austin et al., 1998; Lewis & Parsons, 2008). As crianças podem ter dificuldades na escola ligadas não só à epilepsia, mas também à baixa expectativa dos professores ou às atitudes parentais de sobreprotecção (ver Aguiar, Guerreiro, McBrain, & Montenegro, 2007), e dificuldades na interacção social (Fernandes & Souza, 2004; Frank-Briggs & Alikor, 2011; Kankirawatana, 1999) que conduzem a sentimentos de incompetência e ansiedade em situações sociais (Drewel, Bell, & Austin, 2009; ver Frank-Briggs & Aikor, 2011), para além de que as crianças podem ser alvo de rejeição por parte dos próprios pares (Talarska, 2007).

Diversos autores têm demonstrado que as crianças com epilepsia tendem a apresentar mais problemas de comportamento (e.g., Austin et al., 2001; Baca, et al., 2010; Caplan, 2004; Hoare, Mann, & Dunn, 2000; McDermott, Mani, & Krishaswami, 1995; ver Mitchell, Scheier, & Baker, 1994; Pal, Das, Chaudhury, & Sengupta, 2002; Sabaz, et al., 2003; Sabbagh, Soria, Escolano, Bulteau, & Dellatolas, 2006; Salpekar & Dunn, 2007; Sherman, Slick, Connolly, & Eyrl, 2007; Soria, et al., 2008; Spangerber & Lalkhen, 2006; Rodenburg et al., 2005; Turky, Beavis, Thapar, & Kerr, 2008), apontando-se uma frequência 4.5 vezes superior à da população geral (ver Austin, Dunn, & Huster, 1999; ver Chiou & Hsieh, 2008; Davies et al., 2003; Ott et al., 2003) e cerca de 3.5 vezes mais elevada face a outras doenças crónicas que não envolvem o SNC (ver Austin, et al., 2001; Baum et al., 2007; Davies et al., 2003). Enquanto alguns autores afirmam que a frequência das crises está associada aos problemas de comportamento (e.g., Baum et al., 2007; Modi et al., 2009) outros referem não existir relação entre os problemas de comportamento e as crises (e.g., Mitchell, Scheier, & Baker, 1994), verificando outros ainda que o controlo das crises é um dos preditores mais fortes de um comportamento ajustado (Davies et al., 2003). Por sua vez, Sbarra, Rimm-Kaufman e Pianta (2002), num estudo com adolescentes, indicam que a aceitação parental da doença está associada a menos problemas de comportamento na criança.

Existe controvérsia quanto à influência do género no comportamento das crianças com epilepsia. Por exemplo, enquanto Austin et al. (2001) referem que as raparigas com a patologia tendem a apresentar mais problemas de comportamento do que os rapazes, Hoie (2005, cit. por Austin & Caplan, 2007) menciona o contrário, e alguns autores não chegam a encontrar uma associação entre o sexo e os problemas de comportamento (e.g., ver Austin, Dunn, & Huster, 1999; Caplan, 2004).

Nas crianças com epilepsia, têm sido também identificadas dificuldades ao nível psicosocial (e.g., Akinsulores & Adewuys, 2010; Araujo, et al., 2004; Austin, Huster, Dunn, & Risinger, 1996; Fernandes & Li, 2006; Hoare, et al., 2000; Krishnamoorthy, Trimble, & Blumer, 2007; Kwan & Brodie, 2000; McNeils, et al., 2007; ver, Mitchell, Scheier, & Baker, 1994; Rodenburg et al., 2005; Sabaz, et al., 2003; Soria, et al., 2008; Wallander, Thompson, & Alriksson-schmidt, 2003; Weatherby-Fell, 2011) existindo a evidência de que os rapazes são mais afectados a este nível do que as raparigas (ver Weatherby-Fell, 2011). O facto da criança se sentir diferente (devido à doença), pode conduzir, como se referiu antes, a que ela tenha dificuldades nas relações sociais (Adams, et al., 2002; Boekaerts & Roder, 1999; Sabaz, et al., 2001), mais ansiedade (Gomes, Cortesão, & Silva, 1986; Mitchell, Scheier, & Baker, 1994; Rodenburg et al., 2005; Salpekar & Dunn, 2007) e depressão (Kanner, 2011; Mehmedika-Suljic, 2009; Ogunrin & Obiabo, 2010; Rodenburg et al., 2005; Valente, Thomé-Souza, Kuczynski, & Negrão, 2004), para além de que muitas desenvolvem fobia social pelo medo de ocorrência de uma crise em contexto social (Drewel, Bell, & Austin, 2009; Salpekar & Dunn, 2007), ou por medo de não obterem ajuda durante uma crise (Salpekar & Dunn, 2007).

Destaca-se que um bom controlo da doença tem um impacto psicológico positivo na criança (Ogunrin & Obiabo, 2010). Por sua vez, o estigma, a imprevisibilidade das crises, (Akinsulores, Adewuys, 2010), o preconceito e atitudes negativas, têm consequências negativas, provocando vergonha, restrição nas actividades (Ogunrin & Obiabo, 2010) e isolamento social (Mitchell, Scheier, & Baker, 1994). Os recursos da família e da criança para lidarem com a epilepsia e os níveis de apoio social atenuam as dificuldades psicossociais (Akinsulores & Adewuys, 2010).

2. Parentalidade: Aspectos Conceptuais e Características Associadas à Idade da Criança e ao Comportamento Parental

A parentalidade pressupõe cuidados prestados à criança (Crnic & Greenberg, 1990), sendo importantes a sensibilidade e contingência de resposta por parte das figuras parentais (Belsky, 1984), de forma a criarem um ambiente favorável ao desenvolvimento (Long & Hoghughi,

2004) e funcionamento da criança (ver Gadeyne, Chesquière, & Onghena, 2004), cabendo aos pais garantir a sua sobrevivência, segurança e bem-estar (Long & Hoghughi, 2004). A sensibilidade e flexibilidade das figuras parentais são características fundamentais para adaptação às necessidades da criança e para a interpretação dos seus sinais (Collins, Madsen, & Susman-Stillman, 2002; Long & Hoghughi, 2004; Sherifali & Ciliska, 2006), sendo a parentalidade influenciada por diversos factores, entre eles, a personalidade dos pais (e.g., Belsky, 1984; Long & Hoghughi, 2004; Houzel, 1999) a sua história de vinculação (e.g., Belsky, 1984; Solis-Ponton & Lebovici, 2004), o projecto de vida familiar imaginado para cada elemento do casal e a representação da função parental (e.g., Bayle, 2005).

Houzel propõe três eixos da parentalidade articulados entre si: o exercício da parentalidade – situa o sujeito no seu papel parental, de acordo com os seus direitos e deveres e está relacionado com os aspectos organizadores e fundadores da identidade parental; a experiência da parentalidade – remete para a experiência subjectiva consciente ou inconsciente no decorrer do processo da transição para a parentalidade; a prática da parentalidade – focaliza a relação pais-filhos e as experiências diárias (Houzel, 2004).

Existe na literatura consenso quanto à parentalidade ser multideterminada (ver Abidin, 1992; Belsky, 1984; Crnic e Low, 2002). Belsky (1984), um autor de referência neste domínio, propõe um modelo dos determinantes da parentalidade que dá saliência à importância de características individuais dos pais pela sua influência no comportamento e funcionamento parental (e.g., desenvolvimento e personalidade), que por sua vez vão influenciar o desenvolvimento da criança, determinado também pelas próprias características desta (e.g., temperamento), destacando-se ainda a influência de fontes contextuais de stress e apoio social (e.g., relação conjugal, trabalho) (Belsky, 1984). Cada um destes grupos de características tem influência diferente na perturbação ou promoção do crescimento parental e no funcionamento da criança (Idem).

Apesar de pais e filhos se influenciarem mutuamente, sabe-se que as características da criança, por si só, não são suficientes para provocar stress parental (Belsky, 1984). De facto, a interpretação emocional dos pais é tão importante como os acontecimentos, ou as características da criança (Abidin, 1992).

Dado que no presente trabalho as crianças-alvo têm idade escolar (dos 6 aos 12 anos), aborda-se em seguida a parentalidade e as suas exigências neste período, primeiro de uma forma mais geral e depois incidindo na parentalidade quando está em causa a epilepsia na criança. Segundo a teoria psicanalítica, no início deste período ocorre o declínio do Complexo de Édipo, o que marca a entrada no período de latência, surgindo o recalamento das pulsões sexuais, por

sublimação, permitindo às crianças investir mais em aquisições educativas, interesses cognitivos e actividades socialmente aceites (Schultz & Schultz, 2006). Na interacção com os pares, as crianças adquirem comportamentos apropriados ao seu sexo, desenvolvem competências sociais (Abe & Izard, 1999), intensificam relações sociais, aprendem a liderar, comunicar, cooperar e a submeter-se a regras (Papalia, Olds, & Feldman 2001). Não obstante, uma comunicação recíproca e aberta com os pais é importante na auto-regulação da criança e no conceito de si própria (Cummings, Davies, & Campbell, 2000). Mudanças na maturidade física, nas competências cognitivas (Collins, Harris, & Susman, 1995), na aprendizagem, na diversidade das relações sociais, e na exposição a novas oportunidades, são desafios para os pais (Collins, Madsen et al., 2002), esperando-se que consigam auxiliar a criança a integrar os novos acontecimentos e a melhorar as estratégias de auto-regulação, expondo a normas e a modelos de comportamento e sociais por eles valorizados (Collins, Harris, & Susman, 1995).

A complementaridade entre mães e pais nas funções, comportamentos e atitudes é fundamental no desenvolvimento dos filhos (Lamb, 1992; Lamb, 2010), atribuindo-se hoje igual importância ao pai e à mãe nas interacções com a criança (Solis-Ponton & Lebovici, 2004), contrariamente ao que acontecia há umas décadas atrás em que havia uma sobrevalorização do papel da mãe. Com efeito, ambas as figuras parentais contribuem de forma única para a função parental e para o desenvolvimento positivo da criança (Clarke-Stewart, 1978; Lamb, 2010; Solis-Ponton & Lebovici, 2004) por serem equitativamente importantes para o ambiente relacional em que a criança se desenvolve (Clarke-Stewart, 1978; Deutsch, 2001). Apesar do referido, e de todas as mudanças ocorridas nas últimas décadas nos papéis sociais e parentais (Deutsch, 2001; Gomez, 2005), a imagem da mãe como figura principal e do pai como figura substituta está ainda enraizada em famílias de crianças com condição crónica (e.g., Holmbeck et al., 2002; Mullins et al., 2007), em que, por exemplo, as diferenças entre mães e pais na susceptibilidade ao stress são explicadas pela manutenção do papel da mãe como principal cuidadora (Butcher, Wind, & Bouma, 2008), incluindo no caso das famílias com filhos com epilepsia (Hocaoglu & Koroglu, 2011; Spangerberg & Lalkhen, 2006).

No contexto da doença crónica pediátrica existem frequentemente comportamentos de sobreprotecção por parte das figuras parentais, que englobam comportamentos vigilantes e de elevado controlo para certificar a segurança da criança, desencorajando comportamentos de independência e tornando-se excessivos para o nível de desenvolvimento e competências da criança (Bourdeau, Mullins, Carpentier, Colleti, & Wolfe-Christensen, 2007; ver Carpentier, Mullins, Wolfe-Christensen, & Chaney, 2008; Thomasgard & Metz, 1997), o que lhe transmite a ideia de vulnerabilidade (Steele, et al., 1997 cit. por Mullins et al., 2007). Estas alterações

podem ser consideradas pela criança com doença crónica como desnecessárias e limitativas da sua independência (Hafetz & Millert, 2010).

Incide-se em seguida de forma mais específica na parentalidade no contexto epilepsia pediátrica dado os pais visados no presente trabalho, terem filhos com esta doença. Na adaptação às exigências da epilepsia da criança, os pais alteram rotinas, expectativas e comportamentos (Salpekar & Dunn, 2007; Thornton et al., 2008), constatando-se também, tal como no contexto da doença crónica, que os pais de crianças com epilepsia tendem a ter comportamentos de sobreprotecção (Hocaoglu & Koroglu, 2011; Spangerberg & Lalkhen, 2006) como forma de compensar a percepção de falta de controlo pela imprevisibilidade das crises (Seidenberg & Berent, 1992; Soria, et al., 2008), com possíveis consequências na relação pais-filhos (Lothman & Pianta, 1993), e para a criança com epilepsia, a nível social e na auto-estima (Austin et al., 2001; Chiou & Hsieh, 2008; Souza, 1999; Spangerberg & Lalkhen, 2006) e no comportamento (Soria et al., 2008). Este comportamento de sobreprotecção dos pais contribui ainda para níveis de stress parental mais elevados (Fernandes & Li, 2006).

3. Stress Parental

3.1 Definição e Conceptualização

A parentalidade é uma tarefa árdua, que exige recursos físicos e emocionais, o que faz do stress um conceito intrínseco à parentalidade (Cuskelly, Hauser-Cram, & VanRiper, 2008; Respler-Hermann, Mowder; Yasik, & Shamah, 2012). Com efeito, a parentalidade requer adaptações e mudanças nos pais, sendo a percepção das suas capacidades para responderem às exigências do papel parental influente na relação pais-filhos (Crnic & Low, 2002; Deater-Deckard, 1998). As experiências decorrentes da parentalidade podem ser vividas pelos pais como positivas e prazerosas, proporcionando um sentimento de competência, ou serem experimentados como difíceis, frustrantes e, conseqüentemente, geradoras de stress (Crnic & Low, 2002).

Pode definir-se o stress parental como uma reacção psicológica adversa, decorrente das exigências da parentalidade, experienciada com sentimentos negativos, acerca do próprio e da criança (Deater-Deckard, 1998, p.315). Ele pode ser também definido como uma discrepância entre as exigências da parentalidade e os recursos pessoais (Östberg, Hagekull, & Hagelin, 2007), variando a intensidade do stress em função da percepção dos pais sobre os recursos disponíveis para responder às exigências inerentes ao seu papel e existindo diferenças individuais quanto ao nível de stress em função da avaliação subjectiva do impacto do factor gerador de stress no bem-estar da figura parental (Deater-Deckard, 1998). O stress parental tem um papel

central na dinâmica familiar, constituindo-se como um bom preditor do funcionamento da parentalidade (Abidin, 1995), afectando tanto o bem-estar dos pais como o das crianças (Abidin, 1992).

O stress parental tem sido conceptualizado e medido de acordo com duas abordagens que, apesar de diferirem na sua essência, apontam para que elevados níveis de stress podem incitar uma parentalidade disfuncional (Crnic & Low, 2002). A primeira estabelece uma relação entre o stress parental e a experiência de acontecimentos frustrantes do dia-a-dia inerentes à parentalidade (Crnic & Greenberg, 1990; Crnic & Low, 2002) que causam aborrecimento e irritação, sendo a prestação de cuidados percebida como difícil, frustrante e, conseqüentemente, geradora de stress (e.g., Crnic & Low, 2002; Saisto, Salmela-Aro, Nurmi, & Halmesmaki, 2008). A acumulação dos efeitos do stress pode ter um impacto negativo na interacção pais-filhos (e.g., Crnic & Greenberg, 1990; Saisto et al., 2008).

A segunda abordagem incide na relação pais-filhos (Abidin, 1992). O stress está associado com o facto de as exigências com a parentalidade excederem os recursos físicos e psicológicos disponíveis (Abidin, 1990; Östberg, Hagekull, & Hagelin, 2007). O número e intensidade das experiências que causam stress, e a sua repetição, podem potenciar uma parentalidade disfuncional (Abidin, 1990; ver Abidin & Santos, 2003; Plant & Sandres, 2007). Esta parentalidade e o seu efeito na criança são susceptíveis de gerar um ciclo de interacções negativas que, sendo bidireccional, agrava o stress parental (Abidin & Santos, 2003) e que, por sua vez, afectam a qualidade do funcionamento da parentalidade e interferem negativamente no desempenho do papel das figuras parentais (Abidin, 1992; Belsky, 1984; Crnic & Low, 2002), modificando o comportamento dos pais (Abidin, 1992; Belsky, 1984; Mullins et al., 2007; ver Putnick et al., 2010), com conseqüências no desenvolvimento da criança (ver Crnic & Greenberg, 1990; Crnic & Low, 2002; Deater-Deckard, 2005), designadamente ao nível comportamental e socio-emocional (Abidin & Santos, 2003; Crnic & Low, 2002; Deater-Deckard, 2005).

Na literatura identificam-se diversos modelos, no contexto das relações pais-filhos que salientam a ideia de que, tal como a parentalidade, também o stress parental é multideterminado, para ele contribuindo um conjunto diverso de características, da criança, dos pais, e ainda factores contextuais (Abidin, 1992; Belsky, 1984; Crnic & Low, 2002; Mash & Johnston, 1990), diferindo os modelos na valorização de variáveis específicas, associadas a cada um daqueles grupos de características, no tipo de relação entre as mesmas, e na influência/peso que têm sobre o comportamento parental.

A título de exemplo, refira-se o modelo de Webster-Stratton (1990) que dá saliência a três tipos de factores: da criança (e.g., problemas de conduta), inter-parentais (e.g., problemas conjugais) e extra-familiares (e.g., desemprego). O ajustamento psicológico dos pais é o principal determinante na influência do stress parental na interacção pais-criança e depende do bem-estar psicológico dos pais e de recursos pessoais como o apoio social e familiar (Idem). Por sua vez, o modelo de Mash e Johnston (1990) identifica que as características ambientais (e.g., acontecimentos *minor/major*), parentais (e.g., personalidade, comportamento) e da criança (e.g., personalidade, atributos físicos/cognitivos) têm um impacto directo no stress parental. A relação entre as variáveis é bidireccional e as características parentais podem actuar como mediadores entre os restantes determinantes (Idem). Östberg e Hagekull (2000) também propõem um modelo no qual o stress parental resulta directamente de factores demográficos dos pais (e.g., a educação e a idade), do apoio social, de acontecimentos da vida *major* e de acontecimentos *minor* (e.g., cuidados à criança), e indirectamente da imprevisibilidade do comportamento da criança assim como da percepção do trabalho doméstico (para além dos cuidados à criança).

Por último, uma referência ao modelo de Abidin (1992, 1995) que tem neste trabalho um maior destaque por estar subjacente ao instrumento usado para avaliar o stress parental. Trata-se de um modelo dinâmico e integrativo que, à semelhança dos anteriores, considera três domínios, identificados como as principais fontes geradoras de stress e determinantes do comportamento parental: características da criança; características da figura parental e stress de vida (acontecimentos de vida que podem influenciar a parentalidade e conduzir a um funcionamento parental mais negativo). O modelo foi construído tendo por base o pressuposto da multidimensionalidade dos factores de stress quer quanto à fonte, quer quanto ao tipo. Para além da importância da influência conjunta dos três factores (características da criança, dos pais e factores situacionais), o autor reconhece a relevância da avaliação feita por cada figura parental sobre as suas competências e sobre os recursos de que dispõe para lidar com a situação (Abidin, 1995), tendo em conta o nível de envolvimento com o papel parental (Abidin, 1992). As crenças e crenças dos pais sobre o seu papel no que diz respeito à parentalidade são igualmente importantes (Abidin, 1992, 1995).

Para Abidin, o stress parental resulta da interacção dos três grupos de factores referidos, tornando-se um processo complexo, multideterminado, e com efeitos únicos na figura parental, criança e família, com impacto na relação pais-criança, no desenvolvimento desta, na capacidade da figura parental para ser pai ou mãe e, consequentemente, no funcionamento familiar (Idem).

De forma mais específica, o stress parental deriva de características da criança (e.g., temperamento, comportamento, maleabilidade de adaptação), características parentais (e.g.,

energia emocional disponível, percepção de competência parental, investimento no papel parental) e ainda de factores globais de stress situacional (e.g., apoio instrumental e emocional do cônjuge/parceiro, isolamento social, a disponibilidade do apoio, a restrição que o papel parental coloca na vida dos pais) que podem moderar ou aumentar o stress no funcionamento parental (Abidin, 1992, 1995; Abidin & Santos, 2003).

Abidin (1992) refere ainda que níveis de stress parental adequados funcionam como uma variável motivacional que fornece energia aos pais para utilizarem os recursos disponíveis no desempenho do papel parental. Contudo, níveis de stress parental demasiado elevados podem comprometer a qualidade da parentalidade, com consequências negativas no funcionamento da família e na qualidade da relação pais-filhos (Abidin, 1989; Abidin & Santos, 2003), com interferência na capacidade parental para responder adequadamente às exigências, competências e limitações da criança (Abidin et al., 1992; Crnic & Low, 2002; Deater-Deckard, 2005), e com risco para o seu desenvolvimento. Note-se, no entanto, que níveis muito baixos de stress parental podem indicar um desinvestimento na relação com a criança, com menor preocupação e vigilância (Abidin, 1992, 1995; Östberg & Hagekull, 2000).

Abidin desenvolveu o instrumento *Parenting Stress Index* (PSI; ver Abidin, 1995) que permite avaliar o stress parental, tendo em consideração os factores mencionados e cuja adaptação portuguesa denominada, Índice de Stress Parental (ISP; Abidin & Santos, 2003) foi utilizada neste estudo.

3.2 Características do Stress Parental em Mães e Pais de Crianças com Epilepsia

Criar uma criança com problemas específicos tem sido associado com níveis mais elevados de stress parental, designadamente quando a criança tem uma perturbação do desenvolvimento (Embregts, Bois, & Graef, 2010; Gupta, 2007; Pimentel, Viera-Santos, Santos, & Vale, 2011; Santos, Pimentel, Faria, & Vale, 2008; Shin et al., 2006; Woolfson & Grant, 2006), uma condição crónica (e.g., Esdaile & Greenwood, 2003; ver Hauenstein, 1990; Hung, Wu, & Yeh, 2004; ver Johnston, et al., 2005; Santos, 2002; Streisand, Branietcki, Tercyak, & Kazak, 2001; Wiener, Vasquez, & Battles, 2001; Wilkinson & Marshall, 2008), níveis estes que podem ser justificados pelos desafios adicionais e pelos recursos exigidos na adaptação às necessidades da doença (ver Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallber, 2005; Krauss, 1993; Tak & McCubbin, 2002).

No caso específico da epilepsia, sabe-se que a doença constitui uma experiência frustrante para a família e que gera um desajustamento emocional nos seus membros (Souza, Scotoni, & Guerreiro, 1998), mas são poucos os estudos que abordam o impacto da epilepsia na família

(Behrouzian & Neamatpour, 2010). No âmbito específico do stress parental, constata-se que ambas as figuras parentais mostram níveis mais elevados de stress parental, comparativamente com pais de crianças saudáveis (Austin & McDermott, 1988; Dekker, 2002; Mu, 2005; Rodenburg, Meijer, Dekovic, & Aldenkamp, 2005, 2007), inclusive em estudos que utilizam o PSI (Cushner-Weinstein et al., 2008; Modi, 2009; Shatla, Sayyah, Azzam, & Elsayed, 2011), existindo níveis mais elevados de stress parental quando as crises ocorrem na infância, eventualmente, pelos medos e preocupações despertadas (Weinstein, 2007). Factores associados à epilepsia como sentimentos de falta de controlo do aparecimento das crises (Austin et al., 1998; Chiou & Hsieh, 2008; Seidenberg & Berent, 1992; ver Mu, 2005), possíveis consequências das mesmas, e menos recursos adaptativos conduzem a percepções negativas sobre a epilepsia e a interações pais-criança também mais negativas, o que contribui para um ajustamento familiar pobre (Austin & Caplan, 2007) e para o acréscimo de stress parental (Austin et al., 1998; Seidenberg & Berent, 1992; ver Mu, 2005). Por sua vez, de acordo com Lothman e Pianta (1994) o tipo e frequência das crises, a idade da criança e a medicação não são preditores fiáveis do stress parental. Acresce que crises imprevisíveis, as dificuldades em controlar as crises, a longa duração da doença, dificuldades de aprendizagem, frequentemente detectados em crianças com epilepsia, contribuem para níveis mais elevados de stress parental (Austin & Caplan, 2007).

Alguns autores consideram que o comportamento da criança é um dos factores que mais contribui para níveis elevados de stress parental nas figuras parentais de crianças com epilepsia (Lothman & Pianta, 1994; Rodenburg, Meijer, Dekovic, & Aldenkamp, 2007). Também o estudo de Lv e cols. (2009) refere que nas crianças com epilepsia os problemas de comportamento, de atenção e ao nível cognitivo aumentam os níveis de stress parental significativamente.

Na comparação com outras doenças, identificam-se igualmente diferenças. Por exemplo, resultados dos estudos de Chiou e Hsieh (2008), que usam o PSI, mostram que as mães e pais de crianças com epilepsia têm níveis mais elevados de stress parental face às figuras parentais de crianças com asma.

Aborda-se em seguida de forma mais específica estudos que comparam mães e pais pela relevância da temática no âmbito do presente estudo. No âmbito da doença crónica em geral, a literatura tem focado principalmente as mães (Johnston et al., 2005; Phares et al., 2005), não existindo muita pesquisa sobre o stress experimentado pelo pai destas crianças (ver Mitchell et al., 2009; Vermaes, Jassens, Mullaart, Vinck, & Gerrist, 2008). Sabe-se, no entanto, que a doença

na criança é uma situação de stress susceptível de ter repercussões também no pai (Santos, 1998; Wiener, Vasquez, & Battles, 2001).

Os estudos (com o PSI) conduzem a resultados contraditórios, uns indicam que existem diferenças entre mães e pais de crianças, com condição crónica, mostrando as mães níveis de stress mais elevados (e.g., Epstein et al., 2008; ver Nereo, Fee, & Hinton, 2003), outros que se distanciam pouco mostrando os pais níveis ligeiramente inferiores (e.g., Baker, 1994; Davis & Carter, 2008; Esdaile & Greenwood, 2003; Oelofsen e Richardson, 2006) e outros que não se distinguem (e.g., Long, 2010; Macias, Saylor, Haire, & Bell, 2007; Wanamaker & Glenwick, 1998). Os últimos resultados podem ser justificados, pelo menos em parte, por ambos os pais participarem na prestação de cuidados (Davis & Carter, 2008), embora tal não se verifique, frequentemente, como referido, nas famílias de crianças com epilepsia.

No que diz respeito à epilepsia de forma específica, há estudos que identificam elevados níveis de stress no pai de crianças com epilepsia (Levin & Banks, 1991; Rodenburg, Meijer, Deković, & Aldenkamp, 2007), ainda que, em comparação, as mães de crianças com esta doença apresentem níveis mais elevados de stress parental (ver; Lv et al., 2009; Hocaoglu & Koroglu, 2011; ver, Modi, 2009), eventualmente por elas assumirem frequentemente o papel de cuidador principal da criança (Aronu & Ojinnaka, 2009), sendo especialmente afectadas em termos de stress parental (Knaff & Zoeller, 2000, cit. por Tak & McCubbin, 2002).

Outros estudos referem que as mães e pais de crianças com epilepsia mostram um padrão diferente nos resultados do PSI, comparativamente com mães e pais de crianças saudáveis. Por exemplo, no estudo de Levin e Banks (1991), as mães experimentam mais stress associado ao temperamento difícil da criança, à competência da criança para se adaptar a mudanças, ao confronto com a sua expectativa inicial face à criança e às exigências que esta coloca na mãe, enquanto os pais demonstraram mais stress associado com o sentirem-se menos competentes no desempenho do seu papel parental.

Apesar de não se terem encontrado referências à relação do stress parental com variáveis sociodemográficas no âmbito da epilepsia, é de referir que esta relação tem sido identificada face a outro tipo de amostras ainda que os resultados sejam contraditórios. Por exemplo, referem-se níveis mais elevados de stress ora em mães de raparigas (e.g. Fossum, Mørch, Handegard, & Drugli, 2007) ora em mães de rapazes (Crnic & Greenberg, 1990), considerando mesmo alguns que não é um factor relevante para o stress parental (e.g. Deater-Deckard & Scarr, 1996). Também face à idade da criança, os resultados são inconsistentes, demonstrando-se que o stress parental ora não é influenciado pela idade da criança (e.g., Johnston et. al., 2005; Lee, Chen, Wang, & Chen, 2007) ora são os pais das crianças mais novas (e.g., DeLambo,

Chung, & Huang, 2011) ou mais velhas a referirem níveis mais elevados de stress parental (e.g., Spangerberg & Lalkhen, 2006).

Em relação à idade dos pais, os resultados são mais uma vez inconsistentes, destacando uns autores que os pais mais novos mostram níveis mais elevados de stress (e.g DeLambo, Chung, & Huang, 2011; Lee, Chen, Wang, & Chen, 2007, Streisand, Braniecki, Tercyak, & Kazak, 2001) enquanto outros estudos salientam que a idade dos pais não está relacionada com os níveis de stress parental (Theule, Wiener, Rogers, & Marton, 2011).

Em síntese, os resultados no âmbito dos estudos que abordam o stress parental em mães e pais de crianças com perturbação do desenvolvimento/condição crónica, são contraditórios ainda que, tendencialmente, os pais experimentem níveis inferiores de stress parental comparativamente com as mães. O facto de serem escassos os estudos que abordam as diferenças no stress parental em mães e pais de crianças com epilepsia, acentua a pertinência de se desenvolver pesquisa nesta área, pretendendo o presente trabalho dar um contributo neste âmbito.

4. Apoio Social

4.1 Definição e Conceptualização

O apoio social é habitualmente definido como o sentimento de ser amado, valorizado e aceite pela rede social (Cobb, 1976; Frank, Brown, Blount, & Bunke, 2001; ver O'Hare, Wallis, & Murphy, 2011, Norris & Kaniasty, 1996; Saranson, Levine, Basham, & Saranson, 1983; Saranson, Saranson, & Pierce, 1994), correspondendo também à percepção da existência de recursos para lidar com situações que causam stress (Frank, Brown, Blount, & Bunke, 2001; Grootenhuis & Last, 1997; Schwarzer & Knoll, 2007; Skok et al., 2006). Tem-se demonstrado, de forma consistente, que o apoio social é um factor importante na protecção do indivíduo contra a deterioração da sua saúde e na promoção de bem-estar (Vaz Serra, 2011). A percepção de que a rede social fornece ajuda nos momentos de necessidade, pode funcionar como um factor protector ao reduzir os efeitos negativos das situações que contribuem para o stress (Lakey & Scoboria, 2005; Norris & Kaniasty, 1996; Saranson, Saranson, & Gurung, 1997) estando associada a menor risco de doença mental e física, e de mortalidade (ver Stroebe, 1995).

Trata-se de um conceito abrangente que inclui a qualidade do apoio, quantidade e coesão das relações, características pessoais, frequência dos contactos, comportamentos e o modo como é percebido em termos de constituir um sistema útil que presta apoio quando necessário

(Bergman et al., 1990, cit. por Vaz Serra, 2011). Segundo Sarason e col. (Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987), a avaliação que as pessoas fazem sobre o apoio social que lhes é fornecido pode ser ainda mais importante do que as suas relações interpessoais. Tal é explicável não só pelas diferenças individuais no que se refere à necessidade de contacto com os outros, como pelo facto de os significados ligados a esses contactos variarem de pessoa para pessoa (Idem). Têm-se, assim, em conta diferenças individuais quanto à necessidade e adequação do apoio (ver Lakey & Scoboria, 2005; ver O'Hare, Wallis, & Murphy, 2011).

Encontram-se, várias definições de apoio social, e diferentes formas de o conceptualizar e medir. Por exemplo, na perspectiva de Cobb (1976) o apoio social refere-se à percepção ou convicção das pessoas de que são amados, estimados e valorizados, pertencendo a uma rede de comunicação e obrigações mútuas. Por seu turno, Caplan e Kililea (1976, cit. por Guterres, 2002) definem-no como a união entre indivíduos ou entre indivíduos e grupos, que resulta numa melhoria das competências adaptativas para enfrentar desafios, privações e tensões a curto prazo.

Para Bergman et al. (1990, cit. por Vaz Serra, 2011), o apoio social abrange a quantidade de apoio e a ligação do indivíduo com outros, avaliada pela intensidade das relações estabelecidas, da frequência com que comunica com outros e do nível de satisfação percebido pelo próprio.

Vaz Serra (2011) define apoio social como sendo a quantidade e coesão das relações sociais que rodeiam de forma dinâmica o indivíduo. Trata-se, portanto, de um conceito que se refere às transacções entre os indivíduos no sentido de promover o seu bem-estar (Idem).

Mais recentemente, encontra-se um certo consenso na literatura de que a concepção de apoio social tem duas abordagens distintas, provenientes de duas perspectivas diferentes: a estrutural e a funcional (ver Stroebe, 1995). A primeira concebe o apoio social em termos de estrutura das relações interpessoais, ou redes interpessoais, e a outra em termos da função que essas relações ou redes têm para o próprio (Stroebe, 1995). As medidas estruturais reflectem a integração social através da avaliação da existência, ou da quantidade, de relações sociais do indivíduo (Idem) e remetem para o número, densidade ou proximidade das pessoas que prestam auxílio (Vaz Serra, 2011). As medidas funcionais, por sua vez, avaliam se as relações interpessoais têm uma função em particular, discriminando-se entre: apoio emocional – promoção de empatia, cuidado, amor e confiança (Vaz Serra, 2011; Stroebe, 1995; Taylor et al., 2004); instrumental – comportamentos que ajudam directamente a pessoa, em termos de recursos materiais ou serviços (Vaz Serra, 2011; Stroebe, 1995; Taylor, 2004); informativo – conselhos ou informações úteis usadas para resolver o problema (Vaz Serra, 2011; Taylor et al., 2004) de forma a melhor compreender as

situações ambíguas ou difíceis de perceber, facilitando tomadas de decisão (Stroebe, 1995; Wills & Shinar, 2000). Vaz Serra (2011) acrescenta ainda três tipos de apoio social. O apoio afectivo – quem o recebe sente-se estimado e aceite pelos outros apesar dos seus defeitos, erros ou limitações, o que contribui para melhorar a auto-estima; apoio perceptivo – permite a obtenção de uma avaliação mais correcta do problema da pessoa dando um significado mais adequado e com objectivos mais realistas; apoio de convívio social – participação em actividades de lazer/culturais (Vaz Serra, 2011).

Por sua vez, Cramer, Henderson, e Scott, (1997) referem o apoio social como constructo multidimensional que integra vários aspectos estruturais como a rede social e o apoio recebido e percebido. O apoio social recebido diz respeito ao apoio objectivamente recebido por alguém, correspondendo o apoio social percebido ao apoio que o indivíduo percebe como disponível, se precisar dele (Idem). A investigação revela que o apoio social percebido poderá ter uma correlação mais forte com variáveis como a saúde física, a adaptação individual e o bem-estar, comparativamente com o apoio recebido e os recursos sociais do próprio (Pierce et al., 1992; Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987).

Incidem-se agora de modo mais específico na perspectiva de Sarason e colaboradores, dado o modelo proposto pelos autores estar subjacente ao instrumento usado no presente estudo para avaliar o apoio social, SSQ-6 (Social Support Questionnaire – versão reduzida). Os autores consideram que a forma mais útil de encarar o apoio social é considerá-lo um constructo global (Sarason, Sarason, & Pierce, 1994). Na perspectiva de Sarason e colaboradores a percepção da disponibilidade do apoio e a satisfação com este constituem-se como os principais componentes do apoio social, por serem os que sobressaem quando se analisam estudos que utilizam medidas de diferentes componentes do apoio social (Sarason, Shearin, Pierce, & Sarason, 1987).

Assim, de acordo com Sarason e cols. O apoio social refere-se à existência, ou à percepção da disponibilidade, de um número suficiente de indivíduos em quem se confia, que mostram preocupar-se com a pessoa, que a valorizam e que a amam, e com quem se pode realmente contar quando necessário (Sarason, Levine, Basham, & Sarason, 1983) bem como à percepção da satisfação com esse apoio disponível (Saranson, Saranson, & Pierce, 1994). Esta última depende não só do apoio fornecido pelos outros, mas também das características do sujeito que recebe esse mesmo apoio (Lakey & Scoboria, 2005; Norris & Kaniasty, 1996; Sarason, Sarason, & Pierce, 1994). Assim, o apoio social pode ser interpretado de formas diferentes por pessoas diferentes, em função da sua personalidade, estilos cognitivos e da história social, o que condicionará a satisfação com o apoio recebido (Sarason, Sarason, & Pierce, 1990). O impacto do apoio social tem por base as interações entre as motivações e expectativas de quem dá e de

quem recebe, na natureza das relações em que este é fornecido e no tipo de situações em que ocorre (Sarason, Pierce, & Sarason, 1990).

Os autores desenvolveram um instrumento para avaliar o apoio social, o *Social Support Questionnaire* (SSQ; Sarason, Levine, Basham, & Sarason, 1983) que contempla a distinção entre o número de pessoas percebidas como disponíveis para facultar apoio e a satisfação com essa disponibilidade, distinção que é mantida na versão reduzida da escala (SSQ-6), utilizada, como se referiu, no presente trabalho (Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987). A distinção referida (Número e Satisfação) é pertinente se se tiver em conta investigações que utilizaram medidas de diferentes componentes do apoio social, que verificaram que, quer a percepção de disponibilidade do apoio, quer a satisfação com esse apoio, constituem os componentes centrais do conceito (Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987).

4.2 Características do Apoio Social em Mães e Pais de Crianças com Epilepsia

O apoio social é considerado um factor determinante na parentalidade (e.g., Bonds, Gondoli, Sturge-Apple, & Salem, 2002; Respler-Hermann, Mowder, Yasik, & Shamah, 2012), sendo a satisfação com este um preditor do ajustamento parental (Grootenhuis & Last, 1997; Kazak, Reber, & Carter, 1988; Pal, Chaudhury, Dast, & Sengupta, 2002; Papaikonomou, 2007; Saranson, Levine, Basham, & Saranson, 1983; Wanamaker & Glenwick, 1998; ver, Webster-Stratton, 1990), por interferir no bem-estar físico e psicológico dos pais (Belsky, 1984; Bonds, Gondoli, Sturge-Apple, & Salem, 2002). Por exemplo, Tutue e Hauch (1988, cit. por Pal et al., 2002) demonstraram que o apoio social tem uma importante influência não só no ajustamento parental como na melhoria da qualidade da interacção pais-filhos. Belsky (1984) afirma que o apoio social contribui para a assistência nas tarefas e fornece expectativas sociais que servem de guias sobre o comportamento que é, ou não, apropriado nos pais. A percepção de que se recebe o apoio social adequado, e em particular por parte do cônjuge, é importante para uma adaptação saudável à parentalidade (Friedrich, 1985, cit. por Hassall, Rose, & McDonald, 2005; ver Siklos & Kerns, 2006). Concluindo, e de acordo com Henderson (1980, cit. por Saranson, Levine, Basham, & Saranson, 1983), o apoio desadequado pode ser a causa de alguns comportamentos parentais disfuncionais.

A influência do apoio social na adaptação da família à doença tem sido bem documentada nas últimas cinco décadas (ver Siklos & Kerns, 2006). Neste contexto o apoio social actua como um facilitador do processo de adaptação e ajustamento (e.g., ver Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallber, 2005). No contexto da condição crónica na criança, verificou-se que as figuras parentais que percebem receber mais apoio social mostram comportamento mais

positivo na relação com os filhos (Carey, Nicholson, & Fox, 2002; Gupta & Singhal, 2005). Não obstante o apoio social ser importante, constata-se que as mães e os pais das crianças com doença referem muitas vezes isolamento social (Butcher, Wind, & Bouma, 2008, Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallber, 2005; Kazak et al., 1997), e especificamente pais de crianças com epilepsia, talvez por medo que a criança seja rejeitada ou pelo estigma associado à epilepsia, tornando-se relutantes a procurar ajuda fora de casa (Amir, Roziner, Knoll, & Neufeld, 1999).

De facto, os pais das crianças com condição crónica utilizam o apoio das suas famílias e cônjuges (Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990), sendo a interacção entre os membros da família perspectivada como um recurso para lidar com o stress (Beresford, 1994, cit. por Tzoufi, et al., 2004). A disponibilidade do apoio social e, principalmente, as relações sociais próximas, ajudam os pais na adaptação a cuidar e educar uma criança com doença crónica (Kazak & Nachman, 1991) e, mais especificamente, com epilepsia (Aronu & Ojinnaka, 2009).

Os poucos estudos que focam a epilepsia, têm subjacente uma avaliação do apoio social através de instrumentos diferentes do usado na presente investigação. Eles mostram que, no contexto da epilepsia pediátrica, o apoio social é importante por ajudar os pais a ajustarem-se à doença (Pal, Chaudhury, Dast, & Sengupta, 2002) e a restaurarem a estabilidade e satisfação familiares (Mu, 2005), constituindo um recurso que, ao reduzir o stress parental, se torna benéfico para a parentalidade (Rodenburg, Meijer, Deković, & Aldenkamp, 2005).

A imprevisibilidade das crises causa dificuldades na integração social pois a família tende a abandonar actividades de convívio por receio que a criança tenha uma crise no momento em que a actividade decorre (Spangerberg & Lalkhen, 2006), para além de que ela é sentida como uma ameaça constante para a criança, para a família e para os que a rodeiam (Ronen, Streiner, & Rosenbaum, 2003). O apoio social, principalmente da família e amigos (Davis & Rushton, 1991, cit. por Pal et al., 2002), e a severidade das crises influenciam o ajustamento parental (Pal et al., 2002).

Apesar das mudanças na sociedade actual e nos modelos parentais (Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1992), tem sido referido, no contexto da doença crónica, que ainda existe falta de partilha nas tarefas de cuidado, sendo as mães consideradas as cuidadoras principais da criança (Holmbeck et al., 2002), acontecendo o mesmo no contexto da epilepsia (Hocaoglu & Koroglu, 2011; Spangerberg & Lalkhen, 2006). Tal é relevante, uma vez que níveis mais elevados de cansaço, frequentemente descritos por mães de crianças com doença crónica (Hoekstra-Weebers, et al., 1998), se têm associado com níveis mais elevados de stress parental nas mães (Östberg & Hagekull, 2000) e níveis mais baixos de apoio social (Manuel et al., 2003).

Não foram encontrados estudos que abordem as diferenças entre mães e pais de crianças em idade escolar com epilepsia no que diz respeito ao apoio social, o que reforça a pertinência do presente estudo. Com efeito os estudos mencionados apenas focam a importância do apoio social para ambas as figuras parentais no contexto da epilepsia pediátrica, não analisando as diferenças em função do sexo das mesmas. O presente estudo pretende, assim, contribuir para uma melhor compreensão do apoio social em pais e mães de crianças em idade escolar com epilepsia.

Apesar desta limitação, é de referir que as diferenças entre homens e mulheres se podem dever ao facto de estas valorizarem mais a intimidade e a partilha, e os homens valorizarem a independência, estabelecendo relações mais de tipo hierárquico (Lian & Geok, 2007). Não obstante, sabe-se que os homens também utilizam o apoio social mas as suas redes de apoio estão sobretudo no contexto laboral (Frank, Brown, Blount, & Bunke, 2001), enquanto as mulheres recebem mais apoio social dos amigos e de outros significativos, uma vez que partilham mais prontamente sentimentos com amigos (ver Lian & Geok, 2007). Todos estes aspectos poderão ter tradução no âmbito das condições crónicas pediátricas.

No contexto de crianças com perturbações do desenvolvimento MacDonald e Hastings (2010), ao compararem mães e pais, referem que as mães procuram mais apoio externo e os pais procuram mais apoio junto da esposa. No contexto de doença crónica em geral, os estudos comparam mães e pais, sugerem que o apoio social parece ser mais importante para as mães (Krauss, 1993), apesar de se identificar para ambas as figuras parentais, uma relação inversa com o stress (Speechley & Noh, 1992), sendo as mães quem mais procura (Frank et al., 2001) e mais usa o apoio (ver Grootenhuis & Last, 1997; Vebrugge, 1985, cit. por Hoekstra-Weebers, et al., 1998). Acresce que são também elas quem tem uma rede social maior, quem melhor mobiliza o apoio (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 2001) identificando níveis superiores de apoio social percebido, comparativamente com os pais (Barakat & Linney, 1992; Frank, Brown, Blount & Bunke, 2001). No entanto, no estudo de Long (2010) não foram encontradas diferenças entre mães e pais de crianças com perturbação de desenvolvimento no que diz respeito ao apoio social. O mesmo foi verificado por Simons, Ingerski e Janicke (2007) num estudo com pais de crianças que iam ser submetidas a transplante.

Sabe-se ainda que o apoio social é um forte preditor da adaptação materna à doença do filho (Gallagher, Beckman & Cross, 1983; Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 1998; ver Hovey, 2005). Não obstante, num estudo em que participaram mães e pais de crianças com cancro concluiu-se que o pai usa mais apoio social na altura do diagnóstico enquanto a mãe o usa ao longo do tempo (Hoekstra-Weebers, et al., 1998).

5. Relação entre o Stress Parental e Apoio Social

O apoio social actua como moderador dos efeitos de stress parental (Barth, 1983; Belsky, 1984; Butcher, Wind, & Bouma, 2008; Cric & Low, 2002; Dyson, 1997; Grootenhuis & Last, 1997; Hoekstra-Weebers et al., 2001; Krauss, 1993; Östberg & Hagekull, 2000; Nachshen & Minnes, 2005; ver Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990; Raikes & Thompson, 2005; Sallfors & Hallberg, 2003; Shin et al., 2006; Webster-Stratton, 1990) e contribui para um ajustamento positivo e para o desenvolvimento pessoal nos pais de crianças com doença crónica (Tehee & Hevey, 2009; Theule, Rogers, & Marton, 2011), tornando-se o melhor preditor do ajustamento aos acontecimentos de vida geradores de stress (Cohen, 1992; Cohen & Wills, 1985; Grootenhuis & Last, 1997; Lian & Geok, 2007; Taylor et al., 2004; Wethington & Kessler, 1986) inclusive no contexto das figuras parentais de crianças com epilepsia (Amir, Roziner, Knoll, & Neufeld, 1999).

O apoio social protege, assim, a pessoa da influência potencialmente nefasta do stress (Kazak, Reber & Carter, 1988; ver Stroebe, 1995) e pode operar de duas maneiras: os eventos são percepcionados como menos geradoras de stress ou o efeito negativo do stress é atenuado (Idem). Outros autores acentuam que o apoio social pode ter um impacto quer negativo, quer positivo, dependendo do tipo de apoio, de quem o fornece, de quem o recebe e do contexto (Campbell-Grossman, Hudson, Keating-Lefler, & Fleck, 2005; ver, Krause, 1995; Wills & Shinar, 2000).

Bonds e colaboradores (2002) referem que o stress parental influencia o modo como os sujeitos encaram o apoio na parentalidade e, conseqüentemente, a percepção do que julgam ser a parentalidade ideal; considerando-se que o apoio social reduz o impacto do stress parental (Östberg & Hagekull, 2000; ver Raikes & Thompson, 2005; Respler-Hermann, Mowder; Yasik, & Shamah, 2012).

Tem-se verificado que o stress parental está inversamente correlacionado com o apoio social em pais de crianças saudáveis (Suzuki, 2010), de crianças com perturbação do desenvolvimento (Barakat & Linney, 1992; Bellé Andreazza, Ruschel, & Bosa, 2009; Gupta & Singhal, 2005; ver Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Hastings & Johnson, 2001; Hauser-Cram et al., 2001; Hintermair, 2006; ver Johnston, et al., 2005; Krauss, 1993; Siman-Tov & Kaniel, 2011; Smith, Oliver, & Innocenti, 2001; Solem, Chistophersen, & Martinussen, 2011; Wanamaker & Glenwick, 1998) e com doença crónica (Kazak et al., 1997; Lee, Chen, Wang, & Chen, 2007), embora a maioria dos estudos indicados tenha subjacente uma avaliação dos constructos diferente da utilizada na presente investigação.

No que se refere especificamente à epilepsia, não se encontraram estudos que incidam na relação das dimensões usando os mesmos instrumentos do presente trabalho, para além de que são escassos os que a avaliam com outros instrumentos. Sobressai que a epilepsia na criança afecta o funcionamento familiar diário pela restrição de actividades de lazer e sociais (Modi, 2009), pela insatisfação com o apoio social, o que, como se referiu antes, é frequente nas famílias de crianças com epilepsia (Ferro & Speechley, 2009), para além de que as figuras parentais experimentam também, amiúde níveis mais elevados de stress parental face a pais de crianças sem problemas (Austin & McDermott, 1988; Cushner-Weinstein et al., 2008; Dekker, 2002; Mu, 2005; Modi, et al., 2009; Rodenburg, Meijer, Dekovic, & Aldenkamp, 2005, 2007; Shatla, Sayyah, Azzam, & Elsayed, 2011). Neste contexto, o apoio social reduz o stress parental, tornando-se benéfico para a parentalidade (Rodenburg, et al., 2007). Também Wirrell, Wood, Hamiwka e Shernan (2008), num estudo que utiliza o PSI, referem que mães de crianças com epilepsia e com elevados níveis de stress, beneficiam fortemente de apoio por este atenuar as exigências, por exemplo, relacionadas com os cuidados.

Tendo em conta que os estudos que relacionam o stress parental e o apoio social no âmbito da epilepsia são muito escassos, faz-se em seguida uma abordagem breve da temática considerando as perturbações de desenvolvimento e a doença crónica em geral. Neste âmbito, salienta-se que os pais de crianças com perturbação do desenvolvimento (Krahn, 1993; ver Nachshen & Minnes, 2005) com doença crónica (ver Tak & McCubbin, 2002) revelam níveis mais elevados de stress parental associados a menos apoio social, ou o apoio é considerado pouco adequado às suas necessidades (Hamlett, Pelligrini, & Karz, 1992). O apoio social é, pois, benéfico e funciona como protector contra o stress parental em pais de crianças com doença crónica (Hamlett, Pelligrini, & Karz, 1992; Östberg & Hagekull, 2000; Sallfors & Hallberg, 2003), e com uma perturbação do desenvolvimento (Plant & Sandres, 2007; ver também Webster-Stratton, 1990). De notar que, não obstante o apoio social se associar com níveis de stress parental mais baixos no contexto da doença crónica pediátrica (Castro & Piccinini, 2002), existe também a evidência de que um aumento do apoio num contexto de condição crónica pode ser sentido pelos pais como intrusivo ou sugestivo de incompetência da sua parte (ver Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990).

No âmbito dos estudos dirigidos à perturbação de desenvolvimento que utilizam o PSI, destaca-se que o apoio social (percebido) ora se relaciona com o stress parental (Asberg, Vogel, & Bowers, 2008; Feldman, Varghese, Ramsay, & Rajska, 2002; Pedersen, Parsons, & Dewey, 2004) ora não se associa com esta dimensão, no contexto da doença crónica (Lesar, Gerber, & Semmel, 1995). Num estudo recente (Respler-Herman, Mowder, Yasik, & Shamah,

2012) com uma amostra de pais de crianças em idade escolar, verificou-se que o apoio social também não foi um preditor significativo do stress parental.

Por sua vez, estudos que comparam mães e pais indicam que o apoio social tem um efeito moderador sobre o stress em ambos os géneros (ver Tahmassian, Tehran, Anari, Tehran, & Fathabadi, 2011), ainda que outros autores que estudam o contexto das perturbações de desenvolvimento, não encontrem diferenças entre os pais e mães, no que diz respeito à relação entre o stress parental e o apoio social (Long, 2010).

Num estudo com uma amostra não-clínica, mas em que se utilizou o PSI-SF e o SSQ-6 verificou-se que níveis mais elevados de disponibilidade e de satisfação com o apoio social se associavam com níveis mais baixos de stress parental (Au, Chan, Chueng, Yueng, & Lee, 2008). Num outro estudo com uma amostra não-clínica verificaram que o stress parental (avaliado com o PSI), está inversamente correlacionado com o apoio social (utilizando o SSQ-6) (Fagan, Bernd, & Whiteman, 2007).

Em síntese, não foram encontrados estudos empíricos que relacionem as duas dimensões em análise, no que diz respeito à comparação entre mães e pais de crianças com epilepsia em idade escolar usando os mesmos instrumentos do presente trabalho, não obstante alguns autores, ainda que utilizando diferentes instrumentos, que existe uma relação inversa entre o stress parental e o apoio social.

6. Objectivos e Hipóteses

6.1 Objectivos

Alguns autores têm-se debruçado sobre as alterações na dinâmica familiar que advêm do diagnóstico de uma doença crónica na criança, em particular a epilepsia, e a forma como a doença interfere no funcionamento dos pais (Austin & Caplan, 2007; Shatla, Sayyah, Azzam, & Elsayed, 2011; Souza, Nista, Scotoni, & Guerreiro, 1998). Existe, contudo, um menor número de estudos que aborda a relação entre as dimensões em análise (stress parental e apoio social), bem como o impacto da epilepsia na família em áreas específicas.

Com este estudo pretende dar-se, assim, um contributo para aumentar o conhecimento sobre potenciais repercussões que o problema de saúde da criança poderá ter nas mães e nos pais, em áreas particulares, constituindo o stress parental e o apoio social domínios que continuam a carecer de estudo nesta população, tal como foi expresso no enquadramento teórico antes apresentado. Nesta sequência, foram definidos vários objectivos para este estudo, que a seguir se apresentam.

Objectivo Geral 1: Analisar o stress parental e o apoio social num grupo de mães (G1) e num grupo de pais (G2) de crianças com epilepsia.

Objectivos Específicos:

a) Determinar se existem diferenças entre os dois grupos no stress parental e no apoio social.

b) Examinar, para cada grupo, a relação entre stress parental e o apoio social.

Objectivo Geral 2: Explorar a relação do stress parental e do apoio social com aspectos relativos ao impacto da doença e ao lidar com ela, nas mães (G1) e nos pais (G2).

Objectivos Específicos:

a) Analisar, para cada grupo (mães/pais), a relação do stress parental com (a) a percepção do impacto da doença – cuidados especiais, dificuldades e preocupações, e com (b) o lidar com ela.

b) Analisar, para cada grupo (mães/pais), a relação do apoio social com (a) o impacto da doença – cuidados especiais, dificuldades e preocupações, e com (b) o lidar com ela.

Objectivo Geral 3: Averiguar a relação do stress parental e do apoio social com a perspectiva das mães e dos pais sobre o funcionamento da criança em áreas específicas (comportamento, aproveitamento escolar, relação com os pares e desenvolvimento geral).

Objectivos Específicos:

a) Analisar, para cada grupo (mães/pais), a relação do stress parental com a perspectiva das/dos mães/pais sobre o comportamento da criança, o aproveitamento escolar, a relação com os pares e o desenvolvimento geral.

b) Analisar, para cada grupo (mães/pais), a relação do apoio social com a perspectiva das/dos mães/pais sobre o comportamento da criança, o aproveitamento escolar, a relação com os pares e o desenvolvimento geral.

Objectivo Geral 4: Examinar a relação do stress parental e do apoio social com variáveis sociodemográficas.

Objectivo Específico:

a) Analisar, para cada grupo (mães/pais), a relação de variáveis sociodemográficas específicas das/dos mães/pais (idade, escolaridade, situação laboral, duração do casamento/união de facto e número de filhos) e das crianças (idade e sexo), com o stress parental e o apoio social.

Objectivo Geral 5: Examinar a relação do stress parental e do apoio social com variáveis da doença.

Objectivo Específico:

b) Analisar, para cada grupo (mães/pais), a relação de variáveis da doença (tipo de crises, medicação, acontecimento relevante na altura da primeira crise e elementos da família com a doença) com o stress parental e o apoio social.

Objectivo Geral 6: Comparar, exploratoriamente, a perspectiva das mães e dos pais sobre o impacto da doença, o lidar com ela, e o funcionamento da criança em áreas particulares.

Objectivos Específicos:

a) Comparar a perspectiva das mães e dos pais no que diz respeito (a) ao impacto da doença – cuidados especiais, dificuldades e preocupações, e ao (b) lidar com ela.

b) Comparar a perspectiva das mães e dos pais em relação ao funcionamento da criança em áreas específicas – comportamento, aproveitamento escolar, relação com os pares e desenvolvimento geral.

Dado que este objectivo tem um carácter meramente exploratório, não se colocará a seguir hipóteses referentes a ele.

6.2 Hipóteses

Neste ponto apresentam-se as hipóteses delineadas para o estudo em função dos objectivos antes apresentados.

Em relação ao Objectivo 1 formulam-se as seguintes hipóteses:

Hipótese 1: Prevê-se que as mães (G1) e os pais (G2) se distingam no stress parental (pelo menos num dos Domínios), obtendo as mães níveis mais elevados de stress parental.

A fundamentação para esta hipótese tem por base os artigos de Hocaoglu e Koroglu (2011) e o de Modi (2009), os quais referem que as mães de crianças com epilepsia, comparativamente com os pais, têm níveis mais elevados de stress parental.

Hipótese 2: Prevê-se que as mães e os pais se distingam no apoio social (disponibilidade e/ou satisfação).

Dado não se ter acedido a estudos empíricos que comparem mães e pais de crianças com epilepsia em termos de apoio social, decidiu-se colocar uma hipótese geral identificando diferenças entre mães e pais, mas sem se indicar uma maior especificação.

Hipótese 3: Espera-se que em ambos os grupos exista uma relação negativa entre o stress parental e o apoio social.

Apesar da carência de estudos dirigidos para os pais e mães de crianças com epilepsia que avaliem o apoio social, em particular a relação entre este e o stress parental, e não obstante os estudos a que se teve acesso não incluírem, na maioria, o instrumento agora utilizado para a

avaliação do apoio social (SSQ-6), coloca-se a hipótese com base em resultados de estudos que apontam para uma relação negativa. Designadamente, o estudo de Asberg, Vogel e Bowers (2008), com pais de crianças surdas, que utiliza o PSI-SF e onde se verifica que pais que percebem o apoio social como adequado experienciam níveis inferiores de stress parental, e o estudo de Fagan, Bernd e Whiteman (2007), que utiliza o PSI e o SSQ6, e apresenta idêntico resultado mas com pais de crianças saudáveis, ou ainda o estudo de Feldman, Varghese, Ramsay e Rajska (2002), que utiliza o PSI, e em que se encontrou uma correlação negativa entre o apoio social e o stress parental em mães de crianças com défice cognitivo. De notar ainda que o estudo de Wanamaker e Glenwick (1998), que utiliza o PSI (ainda que com uma amostra de crianças em idade pré-escolar e com outras doenças que não a epilepsia), mostra que elevados níveis de stress parental nas mães se relacionam com menor satisfação com o apoio social e com menor disponibilidade do apoio, enquanto o stress parental nos pais não está relacionado com o apoio social.

Optou-se, assim, por colocar uma hipótese geral que identifica uma relação negativa entre o stress parental e o apoio social, sem se introduzir uma maior especificação em termos de variáveis particulares dada a escassez de estudos direccionados para a epilepsia que a apoie.

Em relação ao Objectivo 2 colocam-se as seguintes hipóteses:

Hipótese 4: Espera-se que exista uma associação do impacto da doença (cuidados especiais, e/ou dificuldades e/ou preocupações) com (a) o stress parental (relação positiva) e com (b) o apoio social (relação negativa).

Apesar da carência de estudos dirigidos para as mães e pais de crianças com epilepsia que foquem especificamente as áreas acima mencionadas, coloca-se uma hipótese em que se indica o tipo de relação esperada, tendo como fundamentação que medos e preocupações dos pais (Weinstein, 2007), sentimentos de falta de controlo (Austin et al. 1998; Chiou & Hsieh, 2008; Seidenberg & Berent, 1992; ver Mu, 2005), comportamentos de sobreprotecção (Fernandes & Li, 2006) e menos recursos adaptativos nos pais, conduzem a percepções mais negativas sobre a epilepsia (Austin & Caplan, 2007) e contribuem para o acréscimo de stress parental (Austin et al., 1998; ver Mu, 2005; Seidenberg & Berent, 1992), e que, no contexto da epilepsia pediátrica, o apoio social é importante por ajudar os pais a ajustarem-se à doença (Rodenburg, Meijer, Deković, & Aldenkamp, 2005).

Hipótese 5: Espera-se que as mães e os pais que consideram lidar pior com a doença no momento presente, mostrem níveis mais elevados de stress parental e mais baixos de apoio social.

Ainda que exista carência de estudos dirigidos para as mães e pais de crianças com epilepsia que foquem de forma específica o lidar com a doença, sabe-se que a epilepsia, constitui uma experiência frustrante para a família e gera um desajustamento emocional nos seus membros (Souza, Scotoni, & Guerreiro, 1998) e níveis de stress parental mais elevados (e.g., Cushner-Weinstein et al., 2008; Modi, 2009; Shatla, Sayyah, Azzam, & Elsayed, 2011). Sabe-se também que, na adaptação da família à doença, o apoio social actua como um facilitador do processo de adaptação e ajustamento (ver Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallber, 2005).

Relativamente ao Objectivo 3, coloca-se a seguinte hipótese:

Hipótese 6: Espera-se que haja uma associação do (a) stress parental e/ou so (b) apoio social (b) com pelo menos uma das características do funcionamento da criança em áreas específicas – comportamento, aproveitamento escolar, relação com os pares e desenvolvimento geral.

Dado não se ter acedido a estudos empíricos com pais e mães de crianças com epilepsia que permitam fundamentar a colocação de hipóteses específicas, coloca-se apenas uma hipótese geral.

Em relação ao Objectivo 4, formula-se a hipótese que a seguir se apresenta:

Hipótese 7: Prevê-se que o stress parental e/ou o apoio social se relacionem com alguma ou algumas variáveis sociodemográficas consideradas.

Coloca-se uma hipótese geral dado não se conhecerem estudos no âmbito da epilepsia pediátrica que a fundamentem. Ela tem por base resultados de alguns autores que mostram que características sociodemográficas como a idade e sexo da criança, e dos pais, podem ser influentes no stress parental ainda que não se refiram à epilepsia (e.g., DeLambo, Chung, & Huang, 2011; Fossum, Morch, Handegard, & Drugli, 2007; Streisand, Braniecki, Tercyak, & Kazak, 2001).

Em relação ao Objectivo 5, formula-se a hipótese que a seguir se apresenta:

Hipótese 8: Espera-se que pelo menos uma das variáveis da doença consideradas (tipo de crises, medicação, presença/ausência de um acontecimento relevante no momento da primeira crise e elementos da família com a doença) se relacione com o stress parental e/ou com o apoio social.

Construiu-se uma hipótese geral tendo em conta que não se encontraram estudos que relacionem o apoio social com as variáveis da doença consideradas, ainda que se tenha identificado a relação de algumas delas com o stress parental (Austin & Caplan, 2007).

7. Método

7.1 Participantes

Neste ponto abordam-se vários aspectos relacionados com os participantes e com as crianças-alvo com vista à sua caracterização. A informação que consta dos vários sobreposições decorre das respostas dos participantes às questões da Ficha de Recolha de Informação (ver Anexo 1), construída no âmbito do presente trabalho. Participaram no estudo 57 indivíduos, distribuídos por dois grupos:

Grupo 1 (G1) – mães de crianças com epilepsia (N=38).

Grupo 2 (G2) – pais de crianças com epilepsia (N=19).

Constituíram critérios principais de selecção dos participantes: ter um filho ou filha com diagnóstico estabelecido de epilepsia e a idade da criança situar-se entre os 6 e os 12 anos. A opção por esta restrição etária deve-se à intenção de evitar a inclusão de várias fases de desenvolvimento, o que poderia condicionar a interpretação dos resultados. A escolha do grupo etário indicado foi também influenciada pelas idades de aplicação dos instrumentos seleccionados.

7.1.1 Caracterização Sociodemográfica das Mães (G1) e dos Pais (G2)

Começando pelas mães (G1), participaram neste estudo 38 mães de crianças com diagnóstico de epilepsia. A sua média de idades é 39.76 anos ($DP = 6.47$), com uma idade mínima de 23 anos e uma idade máxima de 54 anos. A maioria das mães vive em união de facto ou é casada (94.7%), 2.6% são divorciadas e 2.6% são solteiras. A média do número de anos de casamento/união de facto é de 14.47 ($DP = 6.22$). Em mais de metade dos casos a família é nuclear (81.6%), em 10.5% alargada, em 5.3% monoparental feminina e em 2.6% dos casos a família é reconstituída.

No que se refere aos pais (G2), participaram neste estudo 19 pais de crianças com diagnóstico de epilepsia. A média de idades dos pais que constituem a amostra é 42.47 anos ($DP = 8.10$), com uma idade mínima de 24 anos e uma idade máxima de 57 anos. A maioria dos pais é casado ou vive em união de facto (94.7%) e 5.3% estão divorciados. A média do número de anos de casamento/união de facto é 14.72 anos ($DP = 5.14$). Na maioria dos casos, é nuclear (89.5%), e nos restantes é alargada (10.5%).

No Quadro 1 figuram as frequências e percentagens referentes ao grau de escolaridade das mães (G1) e dos pais (G2).

Quadro 1. Grau de Escolaridade das Mães (G1) e dos Pais (G2): Frequências (f) e Percentagens (%)

	4º ano	6º ano	9º ano	12º ano	Ensino Superior
G1 f(%)	2 (5.3)	6 (15.8)	8 (21.1)	15 (39.5)	7 (18.4)
G2 f(%)	1 (5.3)	1 (5.3)	9 (47.4)	1 (5.3)	5 (26.3)

Cerca de 21% das mães (G1) têm 6 ou menos anos de escolaridade, menos de um quarto concluiu 9 anos de escolaridade, aproximadamente 40% das mães frequentou 12 anos de escolaridade e apenas 7 mães (18.4%) têm uma licenciatura. No que diz respeito aos pais (G2), cerca de 47% dos pais tem 9 anos de escolaridade e aproximadamente um quarto têm uma licenciatura (26.3%).

A maioria das mães (G1) está empregada a tempo inteiro (78.9%), 7.9% trabalham a meio tempo e 13.2% das mães estão desempregadas. Por sua vez, a maioria dos pais (G2), está empregado a tempo inteiro (78.9%), 10.5% trabalham a meio tempo e 10.5% estão desempregados.

No Quadro 2 figuram as frequências e percentagens relativas à profissão da mãe e do pai.

Quadro 2. Profissão das Mães (G1) e dos Pais (G2) : Frequências (f) e Percentagens (%)

	G1 f(%)	G2 f(%)
Representantes do Poder Legislativo e de Órgãos Executivos, Dirigentes, Directos e Outros Executivos (Grupo 1)	2 (5.3)	-
Especialistas das Actividades Intelectuais e Científicas (Grupo 2)	4 (10.5)	5 (26.3)
Técnicos e Profissões de Nível Intermediário (Grupo 3)	-	1 (5.3)
Pessoal Administrativo (Grupo 4)	8 (21.1)	1 (5.3)
Trabalhadores dos Serviços Pessoais de Protecção e Segurança e Vendedores (Grupo 5)	6 (15.8)	2 (10.5)
Trabalhadores Qualificados da Indústria (Grupo 7)	5 (13.2)	6 (31.6)
Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores de Montagem (Grupo 8)	1 (2.6)	2 (10.5)
Trabalhadores não Qualificados (Grupo 9)	3 (7.9)	-
Desempregada/o	5 (13.2)	2 (10.5)
Doméstica	4 (10.5)	-

Nota1: Grupo Profissional de acordo com a Classificação Portuguesa das Profissões – versão 2010 (Instituto Nacional de Estatística, 2011), com excepção da categoria “Desempregada/o” e “Doméstica”.

Os grupos – (Profissão das Forças Armadas) e (Agricultores e trabalhadores qualificados) não se aplicam a qualquer dos casos.

A maioria das mães distribui-se pelos Grupos Profissionais 2 (Especialistas das Actividades Intelectuais e Científicas), 4 (Pessoal Administrativo), 5 (Trabalhadores dos Serviços Pessoais de Protecção e Segurança e Vendedores) e 7 (Trabalhadores Qualificados da Indústria), distribuindo-se

os pais maioritariamente pelos grupos 2 (Especialistas das Actividades Intelectuais e Científicas) e 7 (Trabalhadores Qualificados da Indústria).

7.1.2 Caracterização das Crianças-alvo (G1 e G2)

7.1.2.1 Caracterização Sociodemográfica e do Desenvolvimento

No que diz respeito às crianças-alvo do G1, 20 são do sexo masculino (52.6%) e 18 do sexo feminino (47.4%). As suas idades estão compreendidas entre os 6 e os 12 anos, sendo a idade média 8.87 anos ($DP = 2.16$). A maioria das crianças tem irmãos (76.7%). O número de irmãos da criança varia entre um e quatro ($M = 1.55$, $DP = 0.91$). A maioria dos irmãos não tem problemas de saúde (85.7%), apresentando quatro este tipo de problema; em dois casos trata-se de epilepsia.

Relativamente às crianças-alvo do G2, 11 crianças são do sexo masculino (57.9%) e 8 do sexo feminino (42.1%). As suas idades estão compreendidas entre os 6 e os 12 anos, sendo a idade média de 9 anos ($DP = 2.22$). A maioria das crianças tem irmãos (73.7%), variando o seu número entre um e quatro ($M = 1.50$, $DP = .855$). A maior parte dos irmãos não tem problemas de saúde (73.7%); Existe apenas irmão com problemas de saúde, tratando-se de epilepsia.

No Quadro 3 indicam-se as frequências e percentagens correspondentes ao ano de escolaridade das crianças (G1 e G2). Relativamente ao G1, a maior parte frequenta o primeiro ciclo, estando mais de um quarto das crianças a frequentar o 1º ano (26.4%). No que diz respeito ao G2, salienta-se que mais de metade frequenta o 1º ciclo (47.4%) e que 31.6% está no 6º ano de escolaridade.

Quadro 3. Ano de Escolaridade das Crianças-Alvo: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Pré-escola	1ºano	2ºano	3ºano	4ºano	5ºano	6ºano	7ºano
G1 <i>f</i> (%)	3 (5.3)	10 (26.4)	4 (10.5%)	4 (10.5)	3 (7.9)	7 (18.4)	6 (15.8)	1 (2.6)
G2 <i>f</i> (%)	2 (10.5)	5 (26.3)	1 (5.3%)	2 (10.5)	1 (5.3)	2 (10.5)	6 (31.6)	-

No G1, 81.6% das crianças nunca tiveram qualquer reprovção; entre as sete crianças que reprovaram (18.4%), cinco reprovaram uma vez, uma reprovou duas vezes e outra teve 4 reprovações. Ainda que a maioria das crianças não frequenta uma escola de ensino especial (94.7%), mais de metade das crianças tem algum tipo de apoio (22 – 57.9%). Entre estas, 11 têm apoio do ensino especial. Dez crianças começaram a ter apoio nos primeiros seis anos de vida.

No G2, 89.5% das crianças não têm reprovações; entre as que reprovaram (2 – 10.5%) uma reprovou uma vez e outra reprovou duas vezes. A maioria das crianças não frequenta uma

escola de ensino especial (89.5%), mas metade tem algum tipo de apoio (52.6%). Entres estas, 2 têm apoio do ensino especial e 4 têm apoio pedagógico uma vez por semana. Das crianças que recebem apoio, cinco começou a tê-lo nos primeiros seis anos de vida e outras cinco após os seis anos.

No G1 23.7% das crianças estiveram numa ama, 31.6% frequentaram a creche, 42.1% frequentaram o jardim-de-infância e apenas uma criança (2.6%) frequentou a pré-primária. No G2 refira-se ainda que 21.1% das crianças estiveram numa ama, 36.8% frequentaram a creche, 36.8% frequentaram o jardim-de-infância e apenas 1 criança (5.3%) frequentou a pré-primária.

Passando agora aos dados de desenvolvimento, na maioria dos casos a gravidez foi planeada (86.8%) e desejada (97.4%), sendo identificada para 92.1% das mães como uma gravidez sem problemas; nos três casos em que houve problemas, dois deles foram gravidez de risco e num foi detectada uma infecção nos últimos meses de gestação. A gravidez foi de termo na maior parte dos casos (84.2%). Cerca de metade das crianças nasceram por parto eutócico (52.6%), aproximadamente um terço por cesariana (31.6%), quatro crianças (10.5%) nasceram com recurso a ventosas e duas (5.3%) com recurso a fórceps.

Em média a criança verbalizou as primeiras palavras aos 13.11 meses ($DP = 7.62$; variação entre os 5 e os 36 meses), surgindo as primeiras frases aos 19.49 meses ($DP = 10.19$; variação entre os 8 e os 48 meses). A idade de aquisição da marcha variou entre os 8 e os 24 meses, com uma idade média de 13.97 meses ($DP = 4.31$). Relativamente ao sono, mais de metade das mães (60.5%) consideram que a criança não tem dificuldades nesta área. Entre as mães que referiram dificuldades no sono (15 - 39.5%), a maioria identifica dificuldade em adormecer (7) e a acordar muitas vezes durante a noite (3). Em relação à alimentação, mais de metade das mães afirmam não existir dificuldade neste domínio (63.2%). Considerando as 14 mães que referem dificuldades (36.8%), é mencionado que a criança não gosta de grande parte dos alimentos (5), que a criança come pouco (4), que não tem apetite (2) ou não gosta de alimentos específicos (1).

No G2 a gravidez foi maioritariamente planeada (73.7%) tendo sido desejada e sem problemas. Ela foi de termo na quase totalidade dos casos (94.7%). Mais de metade das crianças nasceu por parto eutócico (57.9%), um quarto por cesariana (26.3%) e 15.8% com recurso a ventosas.

No G2, em média a criança verbalizou as primeiras palavras aos 10.22 meses ($DP = 2.26$; variação entre os 6 e os 13 meses) e as primeiras frases surgiram, aos 15 meses ($DP = 8.55$; variação entre os 6 e os 36 meses). Por sua vez, a idade de aquisição da marcha variou entre os 10 meses e os 22 meses, com uma idade média de 13.37 meses ($DP = 3.10$). Relativamente ao

sono, mais de metade dos pais consideram que a criança não teve dificuldades nesta área (57.9%). Entre os que identificaram dificuldades no sono (8 – 42.1%), de salientar que dois referem dificuldade em adormecer e três que ela acorda muitas vezes durante a noite. Em relação à alimentação, mais de metade dos pais afirma não existir dificuldade nesta área (63.2%). Entre os que identificam dificuldades nesta área (7 – 36.8%), três afirmam que a criança nunca tem apetite, dois que ela não gosta de grande parte dos alimentos e dois consideram que a criança demora muito tempo a comer.

7.1.2.2 Caracterização do Funcionamento em Áreas Específicas (Comportamento, Aproveitamento Escolar, Relação com os Pares e Desenvolvimento Geral)

Apresenta-se em seguida a caracterização da percepção das mães (G1) e dos pais (G2) em relação ao funcionamento da criança em áreas específicas, designadamente face ao comportamento, aproveitamento escolar, relação com os pares e desenvolvimento geral.

A percepção das mães (G1) e dos pais (G2) relativamente ao comportamento apresenta-se no Quadro 4.

Quadro 4. Comportamento das Crianças-Alvo: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Muito Fácil	Fácil	Nem Fácil nem Difícil	Difícil	Muito Difícil
G1 <i>f</i> (%)	3 (7.9)	12 (31.6)	4 (10.5)	15 (39.5)	4 (10.5)
G2 <i>f</i> (%)	1 (5.3)	10 (52.6)	4 (21.1)	4 (21.1)	0

Destaca-se que a maioria dos pais acha que ele é “Fácil” (52.6%), enquanto apenas 31.6% das mães têm idêntico posicionamento; metade das mães considera que o comportamento da criança é “Difícil” ou “Muito Difícil”.

No Quadro 5 figuram os resultados relativos ao aproveitamento escolar. A maioria das mães (G1) e dos pais (G2) consideram que o aproveitamento escolar é “Bom” (28.9% e 21.1%, respectivamente) ou “Médio” (28.9% das mães e 42.1% dos pais), mas cerca de 30% identificam-no como “Mau” (28.9% das mães e 31.6% dos pais).

Quadro 5. Aproveitamento Escolar das Crianças-Alvo: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Muito Bom	Bom	Médio	Mau	Muito Mau
G1 <i>f</i> (%)	1 (2.6)	11 (28.9)	11 (28.9)	11 (28.9)	4 (10.5)
G2 <i>f</i> (%)	1 (5.3)	4 (21.1)	8 (42.1)	6 (31.6)	0

No que se refere à forma como a criança se relaciona com os pares (Quadro 6) sobressai que a maioria das mães (G1 – 63.2%) e dos pais (G1 – 68.4%) consideram que a relação é “Boa”.

Quadro 6. Relação das Crianças-Alvo com os Pares: Frequências (f) e Percentagens (%)

	Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
G1 f(%)	2 (5.3)	3 (7.9)	4 (10.5)	24 (63.2)	5 (13.2)
G2 f(%)	0	1 (5.3)	2 (10.5)	13 (68.4)	3 (15.8)

Quanto ao desenvolvimento geral (Quadro 7), nenhuma mãe (G1) ou pai (G2) considera o desenvolvimento “Muito Acima” ou “Abaixo do Normal”, entendendo a maioria, em ambos os casos, que o desenvolvimento da criança é “Normal” (Mães- 65.8%, Pais- 73.7%); a percentagem das mães que considera que este desenvolvimento é “Abaixo do Normal” é claramente superior à dos pais com idêntico posicionamento (34.2% no G1 contra 5.3% no G2).

Quadro 7. Desenvolvimento Geral das Crianças-Alvo: Frequências (f) e Percentagens (%)

	Muito acima do normal	Acima do normal	Normal	Abaixo do normal	Muito abaixo do normal
G1 f(%)	0	0	25 (65.8)	13 (34.2)	0
G2 f(%)	0	4 (21.1)	14 (73.7)	1 (5.3)	0

7.1.3 Caracterização de Aspectos Relativos à Doença das Crianças-Alvo (G1 e G2)

No G1, a idade da criança no momento em que foi realizado o diagnóstico, tem uma média, de 4.55 anos ($DP=2.91$), com uma idade mínima de 1 ano e uma idade máxima de 11 anos. Na maioria dos casos, as mães referem não ter sucedido um acontecimento relevante no momento da primeira crise (84.2%), mencionando seis mães (15.8%) acontecimentos díspares (e.g., doença física, queda, situação de stress, ver tv). Mais de metade das mães afirma que não há elementos na família com diagnóstico de epilepsia (68.4%).

No G2, a idade da criança no momento em que foi realizado o diagnóstico é, em média, de 4.87 anos ($DP = 3.18$; variação entre 1 ano e 11 anos). Na maioria dos casos os pais também afirmam que não ocorreu um acontecimento relevante no momento da primeira crise (68.4%). Entre os restantes (6 – 31.6%), a febre foi identificada em três casos como um acontecimento relevante durante a primeira crise, referindo ainda dois pais uma queda e um pai mencionou que ocorreu uma situação que gerou grande nervosismo na criança. Mais de metade dos pais afirma que não há elementos na família com diagnóstico de epilepsia (73.7%).

Do Quadro 8 constam as frequências e percentagens relativas ao tipo de crises epiléticas, sobressaindo o Tipo Generalizada e o Tipo Focalizada.

Quadro 8. Tipo de Crises Epiléticas das Crianças-Alvo: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Focalizada	Generalizada	Sem posição definida
G1 <i>f</i> (%)	22 (57.9)	15 (39.5)	1 (2.6)
G2 <i>f</i> (%)	10 (52.6)	7 (36.8)	2 (10.5)

A maioria apresenta crises são de tipo focalizada (G1 – 57.9% e G2 – 52.6%).

No Quadro 9 figuram as frequências e percentagens referentes ao tipo de epilepsia da criança.

Quadro 9. Tipo de Epilepsia das Crianças – Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	G1 <i>f</i> (%)	G2 <i>f</i> (%)
Generalizada	8 (21.1)	5 (25)
Ausência	13 (34.2)	5 (25)
Occipital Benigna	8 (21.1)	3 (15)
Focalizada	1 (2.6)	2 (10)
West	1 (2.6)	-
Displasia Cortical	1 (2.6)	2 (10)
Mioclónica Lactente	-	1(5)
Rolândica	5 (13.2)	-
Indefinida	1 (2.6)	2 (10)

No G1, sobressaem os tipos de epilepsia Generalizada (21.1%), Epilepsia de Ausência (34.2%), Occipital Benigna da Infância de Inicio Precoce (21.1%) e Epilepsia Rolândica (13.2%). No G2, sobressaem os tipos de epilepsia Generalizada (21.1%) e Epilepsia de Ausência (26.3%) e Occipital Benigna da Infância de Inicio Precoce (15%).

No G1, a maioria das crianças é submetida a uma terapia farmacológica (89.5%), tendo ela sido iniciada com uma idade entre 1 e 11 anos ($M = 4.74$, $DP = 2.91$). Em treze casos há a coexistência de outro problema de saúde (e.g., hiperactividade, estrabismo, asma, alergias). A maioria das crianças já esteve internada (73.7%); em metade dos casos (14 em 28) tal ocorreu apenas uma vez e em oito ocorreu duas vezes. Relativamente ao motivo do primeiro internamento, a maioria foi devido a uma crise epilética (71.4%).

No G2, a maioria das crianças também é submetida a uma terapia farmacológica (89.5%), tendo ela sido iniciada com uma idade entre 1 e 12 anos ($M = 4.94$, $DP = 3.23$). Em seis casos verifica-se a coexistência de outro problema de saúde (e.g., hiperactividade, défice de atenção, estrabismo, alergias). A maioria das crianças já esteve internada (12 – 63.2%), seis crianças estiveram uma vez, duas estiveram duas vezes e três estiveram internadas três vezes. O motivo do primeiro internamento prendeu-se na maioria dos casos com uma crise epilética (75%).

7.2 Instrumentos

Nesta secção são apresentados os instrumentos utilizados para avaliar as dimensões em estudo.

7.2.1 Índice de Stress Parental

Para a avaliação do stress parental utilizou-se a adaptação portuguesa do *Parenting Stress Index* (PSI) de R. Abidin (1995) desenvolvida por S. V. Santos, designada de *Índice de Stress Parental* (ISP) (ver Abidin & Santos, 2003). O ISP permite o despiste de crianças em risco de desenvolverem problemas emocionais e comportamentais, devido a padrões disfuncionais de comportamento parental (Abidin, 1990), podendo ser utilizado em contexto clínico e de investigação. Quantificar o stress parental é essencial para o diagnóstico precoce (Abidin, 1990; Santos, 2008) e para o delineamento de intervenções eficazes (Hung, Wu, & Yeh, 2004).

O ISP é um questionário de auto-relato e é aplicado individualmente. A sua aplicação demora entre 20 a 30 minutos (apesar de não existir um limite de tempo para o seu preenchimento) e pode ser administrado a figuras parentais de ambos os sexos (Abidin & Santos, 2003). É constituído por 132 itens que estão agrupados em dois domínios - Domínio da Criança (54 itens) e Domínio dos Pais (54 itens), os restantes 24 itens estão integrados numa Escala de Stress de Vida que é opcional e cujos resultados não serão apresentados no presente estudo. Cada Domínio é constituído por diversas subescalas que permitem identificar fontes de stress específicas (Abidin & Santos, 2003). Para responderem aos 108 itens integrados nos dois Domínios, as figuras parentais utilizam uma escala de resposta de cinco pontos (desde “concordo completamente” até “discordo completamente”).

O Domínio da Criança é constituído por sete subescalas que avaliam a percepção do impacto que as características das crianças têm nos pais: Distracção/Hiperactividade, Reforço aos Pais, Humor, Aceitação, Maleabilidade de Adaptação e Exigência e Autonomia (ver Abidin & Santos, 2003; Santos, 2008). Esta última, nova na adaptação portuguesa, não foi integrada no presente estudo dada a sua baixa precisão.

O Domínio dos Pais compreende também sete subescalas que avaliam características pessoais das figuras parentais e variáveis do contexto familiar que têm um impacto na sua capacidade em lidar com as tarefas e exigências subjacentes ao seu papel parental: Sentido de Competência, Vinculação, Restrição do Papel, Depressão, Relação com Marido/Mulher, Isolamento Social e Saúde (Abidin & Santos, 2003; Santos, 2008).

Para cotar o ISP atribui-se um valor de 1 a 5 a cada item integrado nos dois Domínios. É possível obter três tipos de resultados: um por Subescala, um por Domínio e um resultado Total. A cotação é feita com recurso a um programa informático. Quanto mais elevado for o resultado maior é o nível de stress experimentado pela figura parental (Santos, 2008). Os resultados nos dois Domínios permitem identificar aquele em o stress é mais intenso e os resultados nas várias subescalas possibilitam a identificação das fontes específicas de stress num dado Domínio (Santos, 2008).

O ISP apresenta uma boa estabilidade dos resultados num intervalo de três meses (com coeficientes de correlação significativos e relativamente elevados – .85 para o Domínio da Criança, .84 para o Domínio dos Pais e .85 para o Total) e níveis satisfatórios de consistência interna nos Domínios da Criança e dos Pais e no resultado Total, sendo os coeficientes Alpha de Cronbach de .89, .91 e .94, respectivamente (Abidin & Santos, 2003).

Os coeficientes Alpha de Cronbach obtidos no presente estudo ao nível dos Domínios da Criança, dos Pais e no resultado Total são, respectivamente, .87, .94 e .95 para o G 1 (mães) e .81, .89 e .89 para o G2 (pais).

7.2.2 Questionário de Apoio Social

No presente estudo, para avaliar o apoio social foi usada a versão reduzida do *Social Support Questionnaire* (SSQ6) de Sarason, Sarason, Shearin e Pierce (1987). Esta versão inclui seis itens, sendo a forma reduzida do *Social Support Questionnaire* (SSQ), de 27 itens, desenvolvida por Sarason e cols. (Saranson, Levine, Basham, & Saranson, 1983). O SSQ6 foi desenvolvido e aferido para a população portuguesa por J. Moreira e cols. (Moreira et al., 2002), denominando-se *Questionário de Apoio Social* (QAS-6).

Ele tem como objectivo avaliar a percepção de apoio social percebido, através do número de pessoas disponíveis para fornecerem apoio, e a satisfação com este apoio (Moreira et al., 2002).

O instrumento pode ser aplicado individual ou colectivamente, tendo sido utilizado, no presente estudo, a primeira forma de aplicação.

Face a cada item o sujeito tem de indicar primeiro as pessoas que são consideradas como estando disponíveis para fornecer ajuda ou apoiar na circunstância descrita (com o número máximo de nove pessoas) (Moreira et al., 2002). Em seguida, o sujeito tem de indicar o grau de satisfação com o apoio que recebe na situação específica, com base numa escala de seis pontos: 1 – Muito Insatisfeito(a), 2 – Moderadamente Insatisfeito(a), 3 – Um pouco Insatisfeito(a), 4 – Um Pouco Satisfeito(a), 5 – Moderadamente Satisfeito(a), 6 – Muito Satisfeito(a) (Idem).

Obtêm-se dois resultados: um índice de percepção do apoio disponível (QAS-N – escala de disponibilidade do apoio) que decorre da contagem do número total de pessoas indicadas para cada um dos itens a dividir pelo número de itens, correspondendo ao número médio de pessoas nomeadas; e um índice de percepção da satisfação com o apoio disponível (QAS-S – escala de satisfação com o apoio), obtido a partir da soma do grau de satisfação (1 a 6) relativamente a cada item, a dividir pelo número de itens, correspondendo ao nível médio de satisfação com o apoio disponível (Moreira et al., 2002; Sarason et al., 1987). Resultados mais elevados correspondem a uma percepção de maior disponibilidade do apoio social e de maior satisfação com o mesmo.

O SSQ6 apresenta níveis muito satisfatórios de consistência interna (.90 para Disponibilidade e .93 para Satisfação) (Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987). Por outro lado, o estudo da versão reduzida do instrumento demonstrou que esta versão é suficientemente semelhante ao SSQ, constituindo um substituto adequado deste (Idem). A adaptação portuguesa (QAS-6) apresenta igualmente uma boa consistência interna, sendo os valores dos coeficientes alfa de Cronbach de .89 (QAS-N) e de .86 (QAS-S). São também satisfatórios os valores de precisão teste-reteste num período de duas semanas (.82 para QAS-N e .72 para QAS-S) (Moreira et al., 2002).

Os coeficientes Alpha de Cronbach obtidos no presente estudo ao nível das dimensões Número e Satisfação são, respectivamente, .90 e .91 para o G1 (mães) e .80 e .85 para o G2 (pais).

7.2.3 Ficha de Recolha de Informação

Para além dos dois instrumentos referidos, recorreu-se a uma Ficha de Recolha de Informação (FRI), construída no âmbito deste estudo, para ser respondida pelas mães e pais das crianças com epilepsia (ver Anexo 1).

Os conteúdos incluídos na Ficha, designadamente os referentes à epilepsia, frisaram o abranger de áreas importantes da doença realçadas na literatura quer da doença crónica em geral quer da epilepsia.

A Ficha inclui 40 questões abertas e fechadas (estas últimas são de resposta dicotómica ou com escalas de resposta de cinco pontos) agrupadas em quatro domínios (1) dados relativos à criança (itens 1 a 11; por exemplo, “Considera que a relação da criança com os companheiros é: - resposta numa escala de cinco pontos de “muito boa” a “muito má”); (2) história de desenvolvimento – abordando quer a gravidez e o parto, quer os primeiros anos de vida (itens 12 a 15; por exemplo, “Como correu a gravidez” - resposta dicotómica Normal/Com Problemas,

e em caso de terem existido problemas indicar quais são eles através de resposta aberta), quer ainda possíveis dificuldades vividas no presente (itens 15 a 18; por exemplo, “A criança dorme bem?”- resposta dicotómica Não/Sim, e em caso negativo indicar, através de resposta aberta, quais os problemas que apresenta); (3) Dados relativos à família (itens 19 a 21; por exemplo, “Profissão da mãe”- resposta aberta); (4) Dados relativos à doença da criança, específicos da epilepsia (itens 22 a 24, 27 e 28; por exemplo, “Qual o tipo de epilepsia?”- resposta aberta), e referentes a outros problemas de saúde da criança (itens 29 e 30; por exemplo, “A criança apresenta outros problemas de saúde?”- resposta dicotómica Não/Sim, em caso afirmativo indicar quais e desde de que idade, através de resposta aberta), avaliando-se ainda a percepção dos pais sobre o lidar com a doença (itens 25 e 26; por exemplo, “Como lida actualmente com a doença da criança?”- resposta numa escala de cinco pontos de “muito bem” a “muito mal”). Adicionalmente inquires-se sobre os cuidados que consideram ser necessários devido à doença da criança (itens 31 a 33; por exemplo, “Sente que os cuidados especiais devido à doença interferem na sua vida?”- resposta numa escala de cinco pontos de “nunca” a “sempre”), as dificuldades sentidas devido à doença da criança (itens 34 a 36; por exemplo, “Quão difícil é para si a imprevisibilidade no aparecimento de uma crise?”- resposta numa escala de cinco pontos de “nada difícil” a “extremamente difícil”) e preocupações associadas com a epilepsia (itens 37 a 39; por exemplo, “Tem receio que a criança possa não ter uma vida como a das outras crianças?”- resposta numa escala de cinco pontos de “nunca” a “sempre”).

A última questão da FRI (questão 40) inquires sobre o que a mãe/pai deseja para o futuro do/da seu/sua filho/filha, solicitando-se uma resposta aberta. Constitui uma questão de finalização que teve apenas como objectivo aliviar a ansiedade que possa ter sido suscitada por conteúdos abordados em itens anteriores dirigidos para a doença da criança.

Em termos de cotação de respostas da FRI, nos itens com escalas de cinco pontos, atribuiu-se um valor de 1 a 5, de tal forma que 1 corresponde a uma resposta no sentido mais positivo e 5 uma resposta num sentido mais negativo. Relativamente às questões abertas foram construídas categorias de respostas em função do conteúdo das repostas.

7.3 Procedimento

O estudo que agora se apresenta está inserido no âmbito de uma investigação mais alargada, a decorrer no Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia, investigação essa dirigida a crianças com problemas de desenvolvimento e às suas famílias.

Uma parte da recolha das amostras foi feita no Hospital de Dona Estefânia – HDE, mais especificamente no Centro de Desenvolvimento, tendo sido também pedida a devida autorização para a realização do estudo no Serviço de Neurologia Pediátrica, na pessoa da Dr^a. Eulália Calado, Directora do Serviço de Neurologia Pediátrica.

Uma outra parte dos participantes foi recrutada na Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia (EPI), após contacto com a Dr^a. Sofia Neves (membro da associação) e depois de solicitada a devida autorização para a realização do estudo ao Presidente da EPI, através da pessoa do Dr. Rui Salgueiro, tendo a Associação facultado prontamente a autorização necessária.

As amostras foram recolhidas entre Janeiro e Julho de 2012.

Após se ter procedido à selecção dos potenciais participantes com base nos critérios de inclusão (a criança ter diagnóstico de epilepsia e idade entre os 6 e 12 anos), no HDE, o primeiro contacto foi realizado no dia da consulta com o/a pediatra/neurologista. Na EPI foi estabelecido um primeiro contacto telefónico com as mães e pais de modo a averiguar a disponibilidade para a participação no estudo. Uma vez obtida a sua concordância, foi combinada uma data para a sua comparência nas instalações da EPI.

Em ambas as instituições, num primeiro momento foi explicado aos pais a finalidade do estudo e em que consistia a sua colaboração, assegurando-se a confidencialidade da informação fornecida e o anonimato no tratamento estatístico dos dados, obtendo-se de seguida o consentimento informado (escrito) das mães e dos pais. Em seguida foi realizada uma entrevista aos participantes com vista ao preenchimento da Ficha de Recolha de Informação e à aplicação do Índice de Stress Parental (Abidin & Santos, 2003) e do QAS-6 (Moreira et al., 2002).

Na maioria dos casos foi necessário auxiliar os pais no preenchimento dos questionários dada a dificuldade de compreensão em relação a alguns itens. O tempo médio da aplicação dos instrumentos foi de, aproximadamente, 45 minutos.

De referir que foram ainda estabelecidos contactos com os médicos das crianças no sentido de recolher informação específica relativa à epilepsia.

7.4 Procedimentos Estatísticos

Recorreu-se à estatística descritiva, nomeadamente à determinação da média, do desvio-padrão e dos valores mínimos e máximos, assim como ao cálculo de frequências e percentagens, tendo em conta o tipo de variáveis envolvidas (variáveis contínuas ou variáveis dicotómicas e categoriais).

Os resultados foram analisados com base na estatística analítica, utilizando-se métodos distintos para análise das diferenças entre grupos.

Para a comparação dos dois grupos, recorreu-se quer à estatística paramétrica – teste t de Student para amostras independentes – quer à estatística não-paramétrica – teste de Mann-Whitney, consoante estavam ou não cumpridos os requisitos para a aplicação da primeira.

No âmbito do estudo da relação linear entre variáveis utilizaram-se técnicas estatísticas que permitem a obtenção de uma medida do grau de correlação ou associação entre elas, designadamente o coeficiente de correlação de Pearson (*Pearson Product Moment correlation Coefficient*) e o coeficiente de Spearman (*Spearman Rank-Order Correlation Coefficient*), conforme se tratasse de uma relação linear entre variáveis métricas ou de uma relação linear entre variáveis métricas e variáveis ordinais.

Por último, mencione-se que se procedeu ao cálculo dos coeficientes Alpha de Cronbach com vista a determinar a consistência interna de cada um dos instrumentos utilizados, figurando os resultados respectivos no ponto 7.2 (Instrumentos), especificamente no final da apresentação de cada um deles.

O programa estatístico utilizado para a análise dos dados foi o SPSS – versão 19 (*Statistical Package for the Social Sciences*).

8. Resultados

Neste ponto apresentam-se os resultados decorrentes da aplicação dos instrumentos utilizados na presente investigação às mães (Grupo 1 – G1) e pais (Grupo 2 – G2) de crianças com epilepsia. Em alguns casos, em que não se obtiveram resultados significativos, os quadros foram remetidos para anexo, estando tal indicado no local apropriado.

8.1 Análise do Stress Parental e do Apoio Social nos Grupos de Mães e Pais de Crianças com Epilepsia

8.1.1 Comparação Mães-Pais

Procedeu-se à comparação dos grupos de mães (G1) e de pais (G2) de crianças com epilepsia nas dimensões stress parental e apoio social.

No Quadro 10 figuram os resultados relativos ao stress parental (ISP; Abidin & Santos, 2003) e ao apoio social (QAS-6; Moreira et al., 2002).

Quadro 10. Comparação entre as Mães (G1) e os Pais (G2) no Stress Parental e no Apoio Social: Médias (M), Desvios-Padrão (DP), Valores de t e Valores de p

	G1		G2		t	p
	M	DP	M	DP		
Stress Parental						
Hiperactividade/Distracção	24.84	4.49	22.11	4,63	2.15	.036*
Reforço aos Pais	10.84	2.71	9.37	2.82	1.91	.06
Humor	10.76	2.83	8.42	2.04	3.21	.002**
Aceitação	21.05	5.40	18.42	5.97	1.68	.1
Maleabilidade de Adaptação	32.11	7.02	28.84	5.27	1.79	.08
Exigência	23.34	6.05	19.74	4.93	2.25	.029*
Sentido de Competência	30.37	5.59	26.16	5.05	2.77	.008**
Vinculação	14.00	4.01	12.16	2.79	1.79	.078
Restrições do Papel	20.24	5.81	16.68	4.88	2.29	.026*
Depressão	23.05	6.88	17.68	4.37	3.10	.003**
Relação Marido/Mulher	16.97	4.68	17.21	5.59	-0.17	.867
Isolamento Social	14.34	4.28	13.11	3.83	1.07	.292
Saúde	13.39	3.49	10.74	2.90	2.86	.006**
Domínio da Criança	122.95	20.33	106.89	15.18	3.00	.004**
Domínio dos Pais	132.37	26.68	113.74	20.46	2.67	.01**
Total	255.32	43.74	220.32	32.29	3.06	.003**
Apoio Social						
Número	12.13	8.65	14.21	6.86	-.912	.366
Satisfação	30.56	6.905	29.42	5.58	.617	.540

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19 g. L: 55

Relativamente ao stress parental, verifica-se que os grupos se distinguem significativamente ao nível do Total e dos Domínios (Criança e Pais), obtendo as mães resultados mais elevados.

Os grupos diferem ainda em subescalas específicas, designadamente Hiperactividade/Distracção, Humor e Exigência (Domínio da Criança), Sentido de Competência, Restrições do Papel, Depressão e Saúde (Domínio dos Pais), face às quais as mães também alcançam resultados médios significativamente mais elevados.

No que diz respeito ao apoio social (Quadro 10), não existem diferenças significativas entre os pais e as mães de crianças com epilepsia em nenhuma das dimensões (Número e Satisfação), obtendo as mães resultados um pouco mais altos na Satisfação e os pais ligeiramente superiores no Número.

8.1.2 Relação do Stress Parental com o Apoio Social

Analisa-se a relação entre o Stress Parental (Total e Domínios) e o Apoio Social (Número e Satisfação) nas mães e pais de crianças com epilepsia (Quadro 11).

Quadro 11. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Stress Parental e o Apoio Social

	Apoio Social			
	G1		G2	
	Número	Satisfação	Número	Satisfação
Stress Parental				
Domínio da Criança	-.09	-.23	-.05	-.10
Domínio dos Pais	-.35*	-.34*	-.19	-.19
Total	-.26	-.32	-.14	-.17

Nota: $N_{G1}=38$; $N_{G2}=19$

* $p<.05$

Relativamente aos pais, não se observam correlações significativas entre o Total ou os Domínios do ISP e as subescalas do QAS-6 (Número e Satisfação). Face às mães ocorrem correlações significativas, negativas, entre o Domínio dos Pais e o Número e Satisfação. Tendo em conta estes resultados, explorou-se quais as subescalas do Domínio dos Pais que poderiam contribuir para eles (ver Quadro 12).

Quadro 12. G1 (Mães): Correlações entre as Subescalas do Domínio dos Pais do ISP e o QAS-6

	Apoio Social	
	Número	Satisfação
Domínio Pais		
Sentido de Competência	-.25	-.29
Vinculação	-.20	-.27
Restrições do Papel	-.14	-.01
Depressão	-.33*	-.28
Relação Marido/Mulher	-.25	-.35*
Isolamento Social	-.31 [†]	-.37*
Saúde	-.47**	-.37*

Nota: $N_{G1}=38$

* $p<.05$, ** $p<.01$, [†] $p=.057$ (marginalmente significativo)

Sobressai que ocorrem correlações significativas negativas entre as subescalas Isolamento Social e Saúde quer com a subescala Satisfação, quer com a subescala Número (ainda que neste caso a correlação com o Isolamento Social seja marginalmente significativa), sendo também significativas (e negativas) as correlações Depressão – Número e Relação Marido/Mulher – Satisfação.

8.2 Caracterização da Perspectiva das Mães e dos Pais em Relação ao Impacto da Doença (Cuidados Especiais, Dificuldades e Preocupações) e ao Lidar com Ela

Apresentam-se a seguir os resultados referentes à perspectiva das mães e dos pais em relação ao impacto da doença em áreas específicas, designadamente, face aos cuidados especiais (presença/ausência, interferência na vida da/do mãe/pai, proteger a criança para evitar uma crise), às dificuldades decorrentes da doença (presença/ausência, dificuldade face à imprevisibilidade da crise, dificuldade em falar da doença com outros) e preocupações (presença/ausência, receio que a criança não tenha uma vida como a das outras crianças, receio que a criança tenha dificuldade de integração social). Estes resultados decorrem das respostas a questões integradas na Ficha de Recolha de Informação – FRI (ver Anexo 1).

No Quadro 13 figuram os resultados referentes à perspectiva das mães e dos pais sobre se têm ou não cuidados especiais com a criança (Questão 31 da FRI) e do Quadro 14 constam os resultados respeitantes à possível interferência destes cuidados na vida da figura parental (Questão 32 da FRI).

Quadro 13. Presença/Ausência de Cuidados Especiais: Frequências (f) e Percentagens (%)

	Cuidados Especiais	
	Sim	Não
G1 f(%)	27 (71.1)	11 (28.9)
G2 f(%)	15 (78.9)	4 (21.1)

Na maioria dos casos, quer as mães (71.1%), quer os pais (78.9%) consideram ter cuidados especiais em relação à criança. Entre as mães que especificaram uma resposta afirmativa, frequências mais elevadas estão associadas à medicação diária, ao medo da criança ter uma crise dentro de água e à vigilância mais apertada em relação à criança. Dentro do grupo de pais que afirmaram ter cuidados especiais, salienta-se a medicação diária e os cuidados necessários quando a criança está dentro de água ou a andar de bicicleta.

Em relação à potencial interferência dos cuidados especiais na vida das mães e dos pais (Quadro 14), todos os participantes consideram que a doença tem alguma interferência nas suas vidas, de tal forma que cerca de um terço das mães (34.2%) e aproximadamente 40% dos pais

(42.2%) acham que esta interferência ocorre “Sempre” a “Muitas vezes”, considerando 57.9% das mães que tal acontece “Raramente” e 31.6% dos pais que acontece “Às Vezes”.

Quadro 14. Interferência dos Cuidados Especiais na Vida das/dos Mães/Pais: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Interferência dos Cuidados Especiais				
	Sempre	Muitas Vezes	Às Vezes	Raramente	Nunca
G1 <i>f</i> (%)	7 (18.4)	6 (15.8)	3 (7.9)	22 (57.9)	0
G2 <i>f</i> (%)	4 (21.1)	4 (21.1)	6 (31.6)	5 (26.3)	0

No Quadro 15 apresentam-se os resultados referentes à necessidade que as mães e os pais sentem em proteger a criança de modo a evitar o aparecimento de uma crise (Questão 33 da FRI).

Quadro 15. Proteger a Criança para Evitar o Aparecimento de Uma Crise: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Proteger a Criança para Evitar uma Crise				
	Sempre	Muitas Vezes	Às Vezes	Raramente	Nunca
G1 <i>f</i> (%)	20(52.7)	5(13.2)	3(7.6)	10(26.3)	0
G2 <i>f</i> (%)	6(31.6)	5(26.3)	4(21.1)	4(21.1)	0

Todas as mães e pais sentem esta necessidade, referindo a maioria que tal acontece “Sempre” (Mães – 52.7%; Pais – 31.6%) ou “Muitas Vezes” (Mães – 13.2%; Pais – 26.3%).

No Quadro 16 apresentam-se os resultados referentes à presença/ausência de dificuldades decorrentes da doença (Questão 34 da FRI) e no Quadro 17 os resultados face às dificuldades sentidas perante a imprevisibilidade de uma crise (Questão 35 da FRI).

Quadro 16. Presença/Ausência de Dificuldades Decorrentes da Doença: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Dificuldades Decorrentes da Doença	
	Sim	Não
G1 <i>f</i> (%)	17 (44.7)	21 (55.3)
G2 <i>f</i> (%)	6 (31.6)	13 (68.4)

Mais de metade das mães (55.3%) e dos pais (68.4) não se sentem confrontados com dificuldades específicas decorrentes da doença da criança. Entre as mães que referem este tipo de dificuldades, salientam-se as dificuldades face às pessoas que estão encarregues das crianças na sua ausência e as dificuldades escolares. Nos pais é mencionada, por exemplo, dificuldade em contrariar a criança e também dificuldades escolares.

Quanto ao grau de dificuldade sentido perante a imprevisibilidade no aparecimento de uma crise (Quadro 17), 42.1 % das mães afirmam ser extremamente difícil (face a 21.1% dos pais com idêntico posicionamento), entendendo 39.5% das mães e 47.4% dos pais que é “Difícil” ou “Muito Difícil”.

Quadro 17. Dificuldade face à Imprevisibilidade no Aparecimento de uma Crise: Frequências (f) e Percentagens (%)

	Imprevisibilidade no Aparecimento de uma Crise				
	Extremamente Difícil	Muito Difícil	Difícil	Um Pouco Difícil	Nada Difícil
G1 f (%)	16 (42.1)	5 (13.2)	10 (26.3)	7 (18.4)	0
G2 f (%)	4 (21.1)	6 (31.6)	3 (15.8)	6 (31.6)	0

Do Quadro 18 constam os resultados relativos à dificuldade em falar com os outros sobre a doença da criança (Questão 36 do FRI). Destaca-se que nenhum participante escolheu a categoria “Nada Difícil”, sendo que a maioria das mães e dos pais referem ser “Um Pouco Difícil” (respectivamente 68.4% e 63.2%); 10.5% das mães assinalam que é “Extremamente Difícil” e igual percentagem de pais que é “Muito Difícil” (nenhum pai considerou que seja “Extremamente Difícil”).

Quadro 18. Dificuldade em Falar com os Outros acerca da Doença: Frequências (f) e Percentagens (%)

	Falar com os Outros acerca da Doença				
	Extremamente Difícil	Muito Difícil	Difícil	Um Pouco Difícil	Nada Difícil
G1 f (%)	4 (10.5)	0	8 (21.1)	26 (68.4)	0
G2 f (%)	0	2 (10.5)	5 (26.3)	12 (63.2)	0

Passando agora às preocupações decorrentes da doença (Questão 37 da FRI), emerge que 52.6 % das mães e 57.9% dos pais têm preocupações específicas associadas com o problema de saúde da criança (Quadro 19).

Quadro 19. Presença/Ausência de Preocupações Decorrentes da Doença: Frequências (f) e Percentagens (%)

	Preocupações Decorrentes da Doença da Criança	
	Sim	Não
G1 f (%)	20 (52.6)	18 (47.4)
G2 f (%)	11 (57.9)	8 (42.1)

Entre as mães que identificaram preocupações específicas, destaca-se o receio que a criança não seja socorrida a tempo durante uma crise, a preocupação de evitar situações de pressão

sobre a criança ou o excesso de barulho, e preocupações decorrentes das consequências de uma crise; os pais, por sua vez, salientam preocupações com o mau desempenho na escola e preocupações com o futuro da criança.

Face ao receio de que a criança possa não ter uma vida como a das outras crianças (Questão 38 da FRI), conforme se observa no Quadro 20, todos os participantes já o sentiram, referindo 42.1% das mães que existe “Sempre” este receio enquanto que para igual percentagem de pais tal acontece “Raramente” (o que é mencionado por 36.8% das mães); 15.8% das mães e 26.3% dos pais mencionam que sentem este receio “Muitas Vezes”.

Quadro 20. Receio que a Criança Possa não Ter uma Vida como a das Outras Crianças: Frequências (f) e Percentagens (%)

Receio que a Criança Possa não ter uma Vida como a das Outras Crianças					
	Sempre	Muitas Vezes	Às vezes	Raramente	Nunca
G1 f (%)	16 (42.1)	6 (15.8)	2 (5.3)	14 (36.8)	0
G2 f (%)	3 (15.8)	5 (26.3)	3 (15.8)	8 (42.1)	0

Relativamente à preocupação com potenciais dificuldades de integração social da criança (Questão 39 da FRI), conforme se observa no Quadro 21, todos os participantes já a sentiram, acontecendo “Raramente” para 50% das mães e 57.9% dos pais; mais de um terço das mães (36.8%) tem este receio “Sempre” ou “Muitas Vezes”, estando “Sempre” presente em 21.1% dos pais.

Quadro 21. Receio que a Criança Tenha Dificuldades de Integração Social: Frequências (f) e Percentagens (%)

Receio de Dificuldades de Integração Social					
	Sempre	Muitas Vezes	Às vezes	Raramente	Nunca
G1 f (%)	10 (26.3)	4 (10.5)	5 (13.2)	19 (50)	0
G2 f (%)	4 (21.1)	0	4 (21.1)	11 (57.9)	0

No que diz respeito ao lidar com a doença da criança (Questões 25 e 26 da FRI que remetem, respectivamente, para a forma como se lidou com o diagnóstico, e como se lida actualmente com a doença), no Quadro 22 salienta-se que a maioria das mães e dos pais lidaram “Mal” (47.4% das mães e 31.6% dos pais) ou “Muito Mal” (23.7% das mães e 21.1% dos pais) com o diagnóstico. Nenhum participante acha que lidou “Muito Bem”, respondendo 18.4% das mães e 26.3% dos pais que lidaram “Bem”.

Quadro 22. Forma como as Mães e os Pais Lidaram com o Diagnóstico da Doença: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Forma como Lidaram com o Diagnóstico				
	Muito Mal	Mal	Nem bem nem mal	Bem	Muito Bem
G1 <i>f</i> (%)	9 (23.7)	18 (47.4)	4 (10.5)	7 (18.4)	0
G2 <i>f</i> (%)	4 (21.1)	6 (31.6)	5 (21.1)	5 (26.3)	0

Quanto à forma como lidam actualmente com a epilepsia (Quadro 23), nenhum participante acha que lida “Muito Mal” com a doença, entendendo a maioria que lida “Bem” (60.5% das mães e 63.2% dos pais); 15.8% das mães e 10.5% dos pais referem que lidam “Mal” com a doença.

Quadro 23. Forma como as Mães e os Pais Lidam Actualmente com a Doença: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Forma como Lidam Actualmente com a Doença				
	Muito Mal	Mal	Nem Bem Nem Mal	Bem	Muito Bem
G1 <i>f</i> (%)	0	6 (15.8)	6 (15.8)	23 (60.5)	3 (7.9)
G2 <i>f</i> (%)	0	2 (10.5)	3 (15.8)	12 (63.2)	2 (10.5)

8.2.1 Relação do Stress Parental e do Apoio Social com o Impacto da Doença (Cuidados Especiais, Dificuldades e Preocupações) e com o Lidar com Ela

Neste ponto procedeu-se ao estudo correlacional das dimensões em análise – stress parental e apoio social – com variáveis relativas à percepção do impacto da doença (Cuidados Especiais, Dificuldades e Preocupações), bem como com o Lidar com a Doença. Face ao stress parental, foram integrados no estudo, mais uma vez, os resultados para o Total e Domínios; em relação ao Apoio Social incluíram-se as subescalas Número e Satisfação com o apoio.

Stress Parental

Começando pela relação do stress parental com os cuidados especiais (Quadro 24), salienta-se que a frequência com que a mãe percepçiona a interferência destes cuidados na sua vida, se relaciona significativa e positivamente com o Total de stress parental e com o Domínio dos Pais (ainda que neste caso a correlação seja marginalmente significativa).

Quadro 24. G1 (Mães): Correlações entre o Stress Parental e os Cuidados Especiais

	Cuidados Especiais		
	Presença/Ausência	Interferência nos Cuidados	Protecção da Criança
Stress Parental			
Domínio da Criança	.00	.24	.30 ^{††}
Domínio dos Pais	-.11	.31 [†]	.30 ^{†††}
Total	-.02	.32*	.31 ^{††††}

Nota: N=38

*p<.05, [†]p=.061 (marginalmente significativo), ^{††}p=.070 (marginalmente significativo), ^{†††}p=.068 (marginalmente significativo), ^{††††}p=.057 (marginalmente significativo)

Obtêm-se igualmente correlações significativas e positivas (marginalmente significativas) do Total e dos Domínios (da Criança e dos Pais), com a Necessidade de Proteger a Criança para Evitar uma Crise. Face aos casos em que se obtiveram resultados significativos (ou marginalmente significativos) explorou-se a relação com as subescalas do ISP (ver Quadro 25).

Salientam-se as correlações significativas (positivas) da Interferência dos Cuidados com as subescalas Restrições do Papel, Isolamento Social e Saúde (Domínio dos Pais), e da Necessidade de Proteger a Criança com as subescalas Exigência (Domínio da Criança) e Depressão (Domínio dos Pais). No que diz respeito aos Pais (G2) não se obtiveram correlações significativas do stress parental com as variáveis relativas aos Cuidados Especiais (ver Anexo 2).

Quadro 25. G1 (Mães): Correlações entre as Subescalas do Domínio da Criança e do Domínio dos Pais do ISP e os Cuidados Especiais (Interferência e Protecção da Criança)

	Interferência dos Cuidados	Protecção da Criança
Domínio da Criança		
Hiperactividade/Distracção		.27
Reforço aos Pais		.25
Humor		.00
Aceitação		.14
Maleabilidade de Adaptação		.23
Exigência		.35*
Domínio dos Pais		
Sentido de Competência	.15	.13
Vinculação	.09	.14
Restrições do Papel	.38*	.11
Depressão	.13	.39*
Relação Marido/Mulher	.18	.26
Isolamento Social	.39*	.22
Saúde	.42**	.29

Nota: N_{G1}=38

*p<.05, **p<.01

Face às Dificuldades decorrentes da doença, sentidas pela mãe (Quadro 26) não se obtiveram correlações significativas entre o stress parental (Total e Domínios) e a Imprevisibilidade no aparecimento de uma crise, mas verifica-se que existem correlações estatisticamente significativas (positivas) do Total e do Domínio da Criança quer com a Presença/Ausência de dificuldades que decorrem da doença, quer como o grau de dificuldade em falar com os outros acerca da doença.

Quadro 26. G1 (Mães) Correlações entre o Stress Parental e as Dificuldades Decorrentes da Doença

	Dificuldades		
	Presença/ Ausência	Imprevisibilidade das Crises	Falar com os Outros Sobre a Doença
Stress Parental			
Domínio da Criança	.39*	.03	.42**
Domínio dos Pais	.28	.04	.28
Total	.35*	.03	.35*

Nota: N=38

*p<.05, **p<.01

Com o intuito de explorar que subescalas do Domínio da Criança poderão contribuir para os resultados significativos obtidos, explorou-se a relação das variáveis respectivas com estas subescalas (ver Quadro 27).

Quadro 27. G1 (Mães): Correlações entre as Subescalas do Domínio da Criança do ISP e as Dificuldades (Presença/Ausência e Falar da Doença com Outros)

	Dificuldades	
	Presença/Ausência	Falar com Outros
Domínio da Criança		
Hiperactividade/Distracção	.18	.25
Reforço aos Pais	.19	.26
Humor	.00	.35*
Aceitação	.27	.37*
Maleabilidade de Adaptação	.34*	.20
Exigência	.46***	.40*

Nota: N=38

*p<.05, ***p<.001

Salienta-se a correlação positiva e estatisticamente significativa entre a variável Presença/Ausência de Dificuldades e as subescalas Maleabilidade de Adaptação e Exigência, e as correlações igualmente positivas das subescalas Humor, Aceitação e Exigência com a dificuldade que a mãe tem em falar da epilepsia com os outros.

Face aos pais não se obtiveram, mais uma vez, resultados significativos para a relação do Stress Parental (Total e Domínios) com qualquer uma das variáveis relativas às Dificuldades (ver Anexo 3).

No que se refere às Preocupações sentidas pelas mães, decorrentes da doença, não se obtiveram correlações significativas do stress parental (Total e Domínios) com qualquer das variáveis consideradas – Presença/Ausência de preocupações, Receio que a criança não possa ter uma Vida Igual à das Outras Crianças e Receio que venha a ter Dificuldade na Integração Social (ver Anexo 4).

No Quadro 28 apresentam-se os resultados para os pais.

Quadro 28. G2 (Pais): Correlações entre o Stress Parental e as Preocupações

	Preocupações		
	Presença/Ausência	Receio Vida Diferente	Integração Social
Domínio da Criança	.26	.56*	.57*
Domínio dos Pais	.28	.07	.08
Total	.28	.25	.32

Nota: N=19

*p<.05

Apenas são significativas (e positivas) as correlações do Domínio da Criança com a Preocupação que o pai tem quer quanto à criança poder vir a não ter, no futuro, uma vida como a das crianças sem a doença, quer relativamente a potenciais dificuldades de Integração Social da criança (no futuro).

Tendo em conta os resultados significativos relativamente ao Domínio da Criança, exploram-se as correlações com as subescalas deste domínio face às variáveis em causa (Quadro 29).

Quadro 29. G2 (Pais): Correlações entre as Subescalas do Domínio da Criança do ISP e as Preocupações (Receio Vida Diferente e Integração Social)

	Preocupações	
	Receio Vida Diferente	Integração Social
Domínio da Criança		
Hiperactividade/Distracção	.53*	.29
Reforço aos Pais	-.12	-.08
Humor	-.14	-.11
Aceitação	.43	.52*
Maleabilidade de Adaptação	.28	.32
Exigência	.54*	.53*

Nota: N=19

*p<.05

Obtiveram-se correlações significativas das variáveis Receio Vida Diferente e Integração Social da criança com as subescalas Exigência, sendo que a primeira variável se relaciona ainda com a subescala Hiperactividade/Distracção e a segunda com a subescala Aceitação.

A forma como se Lidou com o Diagnóstico da Doença e o Modo como se Lida Actualmente com ela não se relacionam significativamente com o stress parental (ver Anexo 7).

Apoio Social

No que diz respeito ao Apoio Social, no Quadro 30 apresentam-se os resultados referentes à correlação com os Cuidados Especiais.

Quadro 30. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Apoio Social e os Cuidados Especiais

	Presença/Ausência		Interferência dos Cuidados		Protecção Criança	
	Mães	Pais	Mães	Pais	Mães	Pais
Apoio Social						
Número	-.17	-.06	-.34*	.01	-.20	-.13
Satisfação	-.37*	.01	-.34*	-.09	-.26	.11

Nota: N_{G1}=38, N_{G2}=19

*p<.05

Relativamente às mães, a Presença/Ausência de Cuidados Especiais e a Interferência dos Cuidados nas suas vidas têm uma associação negativa com a Satisfação com o apoio social, associando-se ainda esta Interferência com a disponibilidade do apoio – Número (correlação negativa). No caso dos pais não se obtiveram resultados significativos face à associação do apoio social com qualquer uma das variáveis relativas aos Cuidados Especiais.

Também não se verificaram relações significativas das dimensões do apoio social (Número e Satisfação) com a percepção de Dificuldades (ver Anexo 5) ou com a percepção acerca das Preocupações sentidas (ver Anexo 6). Acresce que, em ambos os casos, quer para as mães quer para os pais das crianças com epilepsia, não se obtiveram relações significativas do apoio social com a forma como se lidou com o diagnóstico e com o modo como se lida actualmente com a doença (ver Anexo 7).

8.3 Relação do Stress Parental e do Apoio Social com o Funcionamento da Criança em Áreas Específicas (Comportamento, Aproveitamento Escolar, Relação com Pares e Desenvolvimento Geral)

Neste ponto procede-se ao estudo correlacional do Stress Parental e do Apoio Social com o funcionamento da criança em áreas específicas: Comportamento, Aproveitamento Escolar, Relação com Pares e Desenvolvimento Geral (Questões 6, 9, 10 e 18 da FRI – Anexo 1).

Em ambas as figuras parentais não se obtêm correlações estatisticamente significativas das variáveis Comportamento, Relação com Pares e Desenvolvimento Geral com o Stress Parental (Total e Domínios) (ver Anexo 8).

No que se refere à relação com a variável escolar – Aproveitamento Escolar, conforme se observa no Quadro 31 há uma relação significativa (positiva) entre esta variável e o Domínio da Criança no caso dos pais.

Quadro 31. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Stress Parental e o Aproveitamento Escolar

	Aproveitamento Escolar	
	G1	G2
Stress Parental		
Domínio da Criança	.50	.57*
Domínio dos Pais	-.15	.17
Total	-.06	.28

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

*p<.05

A exploração de quais as subescalas do ISP que poderão contribuir para estes resultados (Quadro 32) mostra que o Aproveitamento Escolar se correlaciona (significativa e positivamente) com as subescalas Hiperactividade/Distracção e Aceitação.

Quadro 32. G2 (Pais): Correlações entre as Subescalas do Domínio da Criança do ISP e o Aproveitamento Escolar

	Aproveitamento Escolar
Domínio da Criança	
Hiperactividade/Distracção	.46*
Reforço aos Pais	.18
Humor	-.06
Aceitação	.48*
Maleabilidade de Adaptação	.23
Exigência	.24

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

*p<.05, **p<.01, †p=.058 (marginalmente significativo)

No que diz respeito ao Apoio Social não se obtiveram correlações significativas, quer para as mães quer para os pais, na relação com variáveis do funcionamento da criança em áreas específicas (ver Anexo 9).

8.4 Relação do Stress Parental e Apoio Social com Variáveis Sociodemográficas

Neste ponto procede-se ao estudo correlacional do Stress Parental e Apoio Social com variáveis sociodemográficas relativas às mães e aos pais (Idade, Escolaridade, Situação

Laboral, Duração do Casamento/União de Facto e Número de Filhos) e às crianças (Sexo e Idade), cujos resultados são apresentados no Quadro 33.

Quadro 33. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações do Stress Parental e do Apoio Social com a Idade, Escolaridade e Situação Laboral

	Idade		Escolaridade		Sit. Laboral	
	G1	G2	G1	G2	G1	G2
Stress Parental						
Domínio da Criança	-.10	-.29	-.17	-.09	-.27	.19
Domínio dos Pais	-.14	-.58**	-.05	-.25	-.28	.00
Total	-.13	-.51*	-.11	-.28	-.28	.03
Apoio Social						
Número	.14	.32	.39*	.62**	.10	.43
Satisfação	.14	.20	.24	.38	.05	.18

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

*p<.05, **p<.01

Verifica-se que existem relações estatisticamente significativas (negativas) da Idade do Pai com o Total de stress e o Domínio dos Pais, e da Escolaridade das mães e dos pais com a subescala Número (apoio social) – correlações positivas.

A exploração de quais as subescalas do Domínio dos Pais que poderão contribuir para aqueles resultados (Quadro 34) mostra relações significativas (negativas) da Idade dos Pais com as Restrições do Papel, o Isolamento Social e a Saúde.

Quadro 34. G2 (Pais): Correlações entre as Subescalas do ISP e a Idade do Pai

	Idade do Pai
Domínio dos Pais	
Sentido de Competência	-.27
Vinculação	-.34
Restrições do Papel	-.50*
Depressão	-.39
Relação Marido/Mulher	-.28
Isolamento Social	-.56*
Saúde	-.59**

Nota: N_{G2}=19

*p<.05, **p<.01

No Quadro 35 figuram os resultados correspondentes à relação entre o stress parental e o apoio social com a Duração do Casamento/União de Facto e com o Número de Filhos. Ocorrem resultados significativos apenas para a primeira variável e unicamente para o stress parental. No caso das Mães e dos Pais, a Duração do Casamento/União de Facto correlaciona-se negativamente com o Domínio dos Pais, existindo ainda uma relação com o Total no caso das Mães. Tendo em conta estes resultados, explorou-se quais as subescalas do Domínio dos Pais que eventualmente contribuiriam para eles (ver Quadro 36).

Quadro 35. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações do Stress Parental e do Apoio Social com a Duração do Casamento/União de Facto e o Número de Filhos

	Duração do Casamento/ União de Facto		Número de Filhos	
	G1)	G2	G1	G2
Stress Parental				
Domínio da Criança	-.30	-.11	.08	-.00
Domínio dos Pais	-.45**	-.48*	-.08	-.27
Total	-.41*	-.35	-.01	-.23
Apoio Social				
Número	.14	.27	.11	.27
Satisfação	.30	.11	.17	.27

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

*p<.05, **p<.01

Face às mães obtêm-se correlações significativas (negativas) com as subescalas Sentido de Competência, Depressão, Relação Marido/Mulher e Saúde. No caso dos pais, é significativa e negativa a correlação com a subescala Saúde e marginalmente significativa a correlação com a subescala Isolamento Social.

Quadro 36. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre as Subescalas do Domínio dos Pais do ISP e a Duração do Casamento/União de Facto

	Duração Casamento/ União de Facto	
	G1	G2
Domínio dos Pais		
Sentido de Competência	-.39*	-.32
Vinculação	-.28	-.14
Restrições do Papel	-.29	-.28
Depressão	-.44**	-.38
Relação Marido/Mulher	-.48**	-.32
Isolamento Social	-.15	-.44 [†]
Saúde	-.35*	-.50*

Nota: N_{G1}=38, N_{G2}=19

*p<.05, **p<.01, [†]p=.065 (marginalmente significativo)

No que se refere à relação do Stress Parental e do Apoio Social com variáveis Sociodemográficas da criança (Idade e Sexo), no Quadro 37 observa-se que no G1 existem correlações negativas significativas da Idade da Criança com o Total, o Domínio dos Pais e o Domínio da Criança (resultado marginalmente significativo), da Satisfação com a Idade da Criança (correlação positiva e marginalmente significativa) e do Número com o Sexo da Criança (correlação negativa).

Quadro 37. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações do Stress Parental e do Apoio Social com a Idade e Sexo da Criança

	Idade da Criança		Sexo da Criança	
	G1	G2	G1	G2
Stress Parental				
Domínio da Criança	-.30 [†]	.25	.03	-.24
Domínio dos Pais	-.44**	-.06	.13	.16
Total	-.41*	.09	.09	-.05
Apoio Social				
Número	.16	.11	-.35*	-.12
Satisfação	.31 ^{††}	-.07	-.16	-.17

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

*p<.05, **p<.01, [†]p=.064 (marginalmente significativo), ^{††}p=.070 (marginalmente significativo)

A exploração de quais as subescalas do Domínio da Criança e do Domínio dos Pais que poderão contribuir para os resultados alcançados face ao stress parental (Quadro 38) mostra correlações significativas (negativas) com a Hiperactividade/Distracção (marginalmente significativa), Reforço aos Pais e Maleabilidade de Adaptação, do Domínio da Criança, e com a Vinculação, Restrições de Papel, Depressão e Saúde, do Domínio dos Pais.

Quadro 38. G1 (Mães): Correlações entre as Subescalas do Domínio dos Pais do ISP e a Idade da Criança

	Idade da Criança
Domínio da Criança	
Hiperactividade/Distracção	-.31 [†]
Reforço aos Pais	-.45**
Humor	-.01
Aceitação	.01
Maleabilidade de Adaptação	-.35*
Exigência	-.18
Domínio dos Pais	
Sentido de Competência	-.29
Vinculação	-.38*
Restrições do Papel	-.34*
Depressão	-.45**
Relação Marido/Mulher	-.28
Isolamento Social	-.23
Saúde	-.36*

Nota: N_{G1}=38

*p<.05, **p<.01, [†]p=.059 (marginalmente significativo)

8.5 Relação do Stress Parental e do Apoio Social com Variáveis Relativas à Doença

Neste ponto analisa-se a relação das variáveis em estudo com as variáveis relativas à doença – Tipo de Crises, Presença/Ausência de um Acontecimento Relevante no Momento da Primeira Crise e Elementos da Família com a Doença (ver FRI – Anexo 1).

No que diz respeito à variável Medicação, inicialmente estava prevista a inclusão da mesma no estudo correlacional, mas dada a grande homogeneidade das respostas obtidas (a quase totalidade das mães e dos pais refere que a criança toma medicação) resolveu-se excluí-la.

No Quadro 39 apresentam-se os resultados da relação do Stress Parental e do Apoio Social com a variável Tipo de Crises¹. Observa-se que não existem correlações significativas quer no caso das Mães (G1), quer no caso dos Pais (G2).

Quadro 39. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações do Stress Parental e do Apoio Social com o Tipo de Crises

	Tipo de Crises	
	G1	G2
Stress Parental		
Domínio da Criança	.11	.39
Domínio dos Pais	.23	.24
Total	.20	.34
Apoio Social		
Número	-.01	-.02
Satisfação	.26	.22

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

Do Quadro 40 constam as correlações com as variáveis Presença/Ausência de Acontecimento Relevante e Elementos da Família com a Doença.

Quadro 40. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações do Stress Parental e do Apoio Social com Acontecimento Relevante (Primeira Crise) e Elementos da Família com a Doença

	Acontecimento Relevante		Elementos da Família com a Doença	
	G1	G2	G1	G2
Stress Parental				
Domínio da Criança	-.01	-.02	-.09	-.14
Domínio dos Pais	-.10	-.14	-.02	-.04
Total	-.08	-.11	-.07	-.15
Apoio Social				
Número	.49***	.46*	.20	.16
Satisfação	.18	.48*	.22	.25

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

*p<.05, ***p<.000

¹ Por existirem apenas duas crianças em que o tipo de crise ainda não tinha uma posição definida quanto à natureza generalizada/focalizada, elas foram eliminadas destas análises, tendo-se realizado a análise estatística apenas com base nos Tipos Generalizada ou Focalizada (com categorização de 1 e 2, respectivamente).

8.6 Comparação da Perspectiva das Mães e dos Pais sobre o Impacto da Doença, a Forma como Lida com ela e o Funcionamento da Criança em Áreas Específicas

A comparação entre as mães e os pais no que diz respeito ao impacto da doença (Cuidados Especiais, Dificuldades e Preocupações), ao Lidar com a Doença na Altura do Diagnóstico e Actualmente e ao funcionamento da criança em áreas específicas – comportamento, aproveitamento escolar, relação com pares e desenvolvimento geral – não conduziu a resultados significativos (ver resultados nos Anexos 11 e 12).

9. Discussão

Neste ponto procede-se à discussão dos resultados obtidos, seguindo-se a sequência adoptada aquando da sua apresentação (ponto 8) e na elaboração dos objectivos, e enquadrando-os face às hipóteses definidas para o presente estudo.

9.1 Stress Parental e Apoio Social: Comparação Mães-Pais e Relação entre as Duas Dimensões

Comparação Mães-Pais – Stress Parental

Na comparação dos grupos de mães (G1) e de pais (G2) de crianças com epilepsia no stress parental, verifica-se que as mães experimentam níveis significativamente mais elevados de stress parental (Total), decorrendo este de características quer da criança (Domínio da Criança), quer da figura parental (Domínio dos Pais). Os resultados confirmam a hipótese colocada (Hipótese 1) onde se previa que as mães e os pais se distinguiam no stress parental, pelo menos num dos domínios, obtendo as mães níveis mais elevados.

Os resultados são congruentes com os obtidos por autores que estudaram as diferenças entre o stress parental experimentado por mães e pais de crianças com diferentes doenças crónicas (ver Epstein, Saltman-Benaiah, O'Hare, Goll, & Tuck, 2008; Nereo, Fee, & Hinton, 2003) e especificamente com epilepsia (e.g., Lv et al., 2009; Hocaoglu & Koroglu, 2011; ver, Modi, 2009), concluindo, tal como agora, que as mães mostram níveis mais elevados de stress parental, comparativamente com os pais. Tal poderá acontecer por elas assumirem frequentemente o papel de cuidador principal da criança (Aronu & Ojinnaka, 2009; Hocaoglu & Koroglu, 2011; Spangerberg & Lalkhen, 2006).

No que respeita às áreas específicas geradoras de stress (subescalas), as mães, em comparação com os pais, consideram que os filhos são mais agitados e permeáveis à distracção (Hiperactividade/Distracção), têm características de humor diferentes do que elas esperavam

(Humor) e colocam mais exigências nos cuidados e na atenção requerida (Exigência), para além de que elas se sentem menos competentes no seu papel parental (Sentido de Competência), mais restringidas nas suas vidas devido ao papel parental (Restrições do Papel), e tendem a sentir-se mais deprimidas (Depressão) e com pior saúde física (Saúde).

Alguns autores obtêm resultados no contexto da epilepsia pediátrica que vão no mesmo sentido, apesar de não terem como objectivo a comparação entre mães e pais. Por exemplo, Levin e Banks (1991), num estudo que utiliza o PSI, mostram que as mães de crianças com epilepsia experimentam mais stress associado ao temperamento difícil da criança (Humor), ao confronto com a sua expectativa inicial face à criança e às exigências que a criança coloca na mãe (Exigência). Estes autores referem ainda que as mães das crianças com epilepsia e as do grupo de comparação se distinguem nas subescalas Maleabilidade de Adaptação, Aceitação e Vinculação, onde as primeiras obtêm resultados significativamente mais elevados. Também no estudo de Shatla e cols. (2011), com o mesmo instrumento, e dirigido para o stress parental em mães e pais de crianças com epilepsia, se conclui que subescalas específicas contribuem significativamente para níveis de stress mais elevados nas figuras parentais de crianças com epilepsia, designadamente subescalas do Domínio da Criança – Exigência, Humor (tal como no presente estudo), e Reforço aos Pais, e subescalas do Domínio dos Pais – Restrições do Papel, Saúde (na linha dos resultados deste estudo), Vinculação e Aceitação existindo assim consonância com alguns dos resultados agora obtidos. Outros autores reforçam que as características da criança, nomeadamente as subjacentes às subescalas Hiperactividade/Distracção, Exigência e Humor (na linha dos resultados do presente estudo) e ainda Maleabilidade de Adaptação, e as características das figuras parentais, nomeadamente as relativas às subescalas Restrições do Papel (tal como acontece no presente estudo) e também a Relação Marido/Mulher, contribuem para níveis mais elevados de stress parental no caso da epilepsia (Chiou & Hsieh, 2008).

Verifica-se igualmente, num estudo que também utiliza o PSI, que as mães de crianças com doença crónica (comparativamente com os pais), podem sentir-se menos competentes no seu papel parental, (subescala Sentido de Competência), com mais restrições nas suas vidas devido a este papel (subescala Restrições do Papel), e com maior fragilidade na saúde física (Saúde), tal como se verifica no presente estudo, tendo ainda resultados mais elevados nas subescalas Isolamento Social e Relação Marido/Mulher (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallber, 2005).

Nos trabalhos referidos não foram encontrados resultados significativos para a subescala Depressão (tal como no presente estudo).

Os resultados encontrados eram previsíveis tendo em conta as características da epilepsia. Com efeito, as crianças com epilepsia possuem maior dificuldade de concentração (Rett & Seidler, 1996) e os efeitos secundários dos medicamentos anti-epilépticos, no funcionamento cognitivo e comportamental, podem ser especialmente duradouros (Seidenberg & Berent, 1992) – o que será particularmente relevante no presente estudo dado que as crianças têm idade escolar –, com potenciais consequências na diminuição da capacidade intelectual, e na tendência para a irritabilidade, inquietação psicomotora e agressão (Rett & Seidler, 1996). Pode também colocar-se a hipótese de que as mães (comparativamente com os pais) tenham maior dificuldade em lidar e aceitar a irrequietude e desatenção da criança, e até as alterações de humor, por serem as cuidadoras principais. Como consequência, podem sentir-se mais cansadas ou esgotadas, devido às tarefas exigidas e à energia que têm de despender, percepcionando os cuidados como mais exigentes.

No contexto da epilepsia tem sido referido que ainda existe falta de partilha nas tarefas de cuidado, sendo geralmente as mães as cuidadoras principais da criança (Hocaoglu & Koroglu, 2011; Spangerberg & Lalkhen, 2006), o que é relevante para os níveis mais elevados de cansaço, os quais são frequentemente descritos por mães de crianças com doença crónica (Hoekstra-Weebers et al., 1998). Tal pode também justificar a tendência para as mães se sentirem mais frágeis do ponto de vista da saúde física, mais deprimidas e menos competentes no seu papel. Neste último caso, a percepção de mais stress associado com a competência parental poderá decorrer, eventualmente, do facto de as mães se perspectivarem como pouco confiantes no desempenho do seu papel parental, dado terem que responder a múltiplas necessidades da criança, designadamente de cuidados e de educação. A vulnerabilidade com que as mães percepcionam a sua saúde, pode ser igualmente justificada pelo desgaste físico provocado pelas exigências com que são confrontadas. Acresce que o facto de as mães se sentirem mais deprimidas, contribui para que percepcionem como mais difícil a mobilização das energias física e psíquica, necessárias para satisfazer as responsabilidades parentais. Na adaptação às exigências da epilepsia da criança, as figuras parentais alteram rotinas, expectativas e comportamentos (Salpekar & Dunn, 2007; Thornton et al., 2008), e existe uma tendência para se abandonar actividades de convívio (Spangerberg & Lalkhen, 2006), o que pode justificar também os resultados mais elevados na subescala Restrições do Papel, pressupondo que serão as mães as mais prejudicadas.

Comparação Mães-Pais – Apoio Social

No que diz respeito ao apoio social, verificou-se que não existem diferenças significativas entre os pais e as mães de crianças com epilepsia em nenhuma das dimensões (Número e Satisfação), tendo ambos uma percepção semelhante no que se refere às pessoas disponíveis na rede e à satisfação com esta. Não se confirma assim a Hipótese 2, a qual previa que as mães e pais se distinguissem no apoio social. No âmbito dos estudos que comparam mães e pais, e apesar de não se ter acedido a nenhum que faça esta comparação no caso da epilepsia, refira-se que os resultados vão na linha das conclusões do estudo de Long (2010) onde não foram encontradas diferenças significativas entre mães e pais de crianças com doença genética no que diz respeito ao apoio social, tendo o mesmo sido verificado no estudo de Simons, Ingerski e Janicke (2007) com pais de crianças que iam ser submetidas a transplante. Contudo, os resultados do presente trabalho não corroboram os de Frank e cols. (2001) nem os de Hoekstra-Weebers e cols. (2001), os quais apontam para que as mães têm redes sociais maiores, comparativamente com os pais. Na mesma linha, Ornelas (1994) refere que as mulheres têm uma rede social maior, existindo também a evidência de que os pais, comparativamente com as mães, identificam níveis inferiores de apoio social percebido (Barakat & Linney, 1992; Frank, Brown, Blount & Bunke, 2001).

As mães e os pais de crianças com doença crónica referem muitas vezes isolamento social (Butcher, Wind, & Bouma, 2008, Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallber, 2005; Kazak et al., 1997; Santos, 2002), o que também poderá acontecer no contexto da epilepsia pediátrica, por medo de rejeição da criança por parte dos outros ou pelo estigma associado à doença, o que tornará os pais relutantes face a procurar ajuda fora de casa (Amir, Roziner, Knoll, & Neufeld, 1999). Também a imprevisibilidade das crises causa dificuldades na integração social, pois a família tende a abandonar actividades de convívio com medo que a criança possa ter uma crise no momento em que a actividade decorre (Spangerberg & Lalkhen, 2006).

Relação do Stress Parental com o Apoio Social

Relativamente à relação entre as dimensões em estudo, e começando pelos pais, não se observam relações significativas entre o stress parental (Total/Domínios) e o apoio social (Número e Satisfação). Face às mães, sobressai que níveis mais elevados de stress parental relacionados com as características da figura parental (Domínio dos Pais) se associam com a percepção de um maior número de pessoas disponíveis para facultar ajuda (Número) e uma maior satisfação com o apoio recebido (Satisfação). Estes resultados confirmam parcialmente a

Hipótese 3, na qual se previa que ocorresse uma relação negativa entre as duas dimensões no caso das mães e dos pais, o que só aconteceu no primeiro caso.

Os resultados para as mães seguem a tendência encontrada na literatura em geral, já que os estudos empíricos tendem a identificar uma relação negativa entre o stress parental e o apoio social, incluindo quando a avaliação se faz com os mesmos instrumentos agora usados (e.g., Au, Chan, Chueng, Yueng, & Lee, 2008; Fagan et al., 2007). Em particular, os resultados obtidos vão na linha dos alcançados em estudos com epilepsia que identificam uma relação negativa entre o apoio social e o stress parental (Rodenburg et al., 2007), referindo-se o benefício que o apoio social tem nas mães de crianças com epilepsia e com elevados níveis de stress (Wirrell, Wood, Hamiwka, & Sherman, 2008). Os resultados do presente estudo, são ainda corroborantes com os resultados do estudo de Wanamaker e Glenwick (1998), que utiliza o PSI (com crianças em idade pré-escolar), onde sobressai que elevados níveis de stress nas mães estão relacionados com a percepção de menor disponibilidade do apoio, e com pouca satisfação com este, enquanto o stress nos pais não se relaciona com o apoio social, mas sim com baixos níveis de satisfação parental. Na literatura também se encontram alguns resultados que não seguem a tendência geral antes referida. Os resultados para os pais enquadram-se neste âmbito, verificando-se que o stress parental e o apoio social não se relacionam em figuras parentais de crianças com doença crónica (Lesar, Gerber, & Semmel, 1995) ou de crianças saudáveis (Respler-Herman, Mowder, Yasik, & Shamah, 2012).

Na sequência dos resultados obtidos, pode colocar-se a hipótese que o apoio seja mais importante para as mães de crianças com epilepsia do que para os pais, o que vai no sentido do que foi identificado face a mães de crianças com doença (Krauss, 1993), sendo ela quem mais usa o apoio (Larson & Wittrock, 1994, cit. por Grootenhuis & Last, 1997; Vebrugge, 1985, cit. por Hoekstra-Weebers, et al., 1998), não obstante ele ter, para ambas as figuras parentais de crianças com doença crónica, uma relação inversa com o stress (Speechley & Noh, 1992).

De forma mais específica, sobressaiu ainda que as mães que percepcionam maior fragilidade da sua saúde física, que se sentem mais deprimidas e que têm tendência para maior isolamento social, consideram que têm menos pessoas disponíveis com quem contar. Acresce que menor satisfação com o apoio social, aquelas que, para além de se sentirem mais isoladas e com maior fragilidade da sua saúde, se sentem também menos apoiadas pelos maridos.

A percepção do apoio como sendo insatisfatório parece ter influência no stress parental, também no caso da amostra estudada, o que é de ter em conta já que se demonstrou que a satisfação com o apoio é um preditor do ajustamento das mães, interferindo no seu bem-estar físico e psicológico (Belsky, 1984; Bonds, Gondoli, Sturge-Apple, & Salem, 2002). A

percepção de que se está a receber o apoio social adequado, e em particular por parte do parceiro, é ainda importante para uma adaptação saudável à parentalidade (Friedrich, 1985, cit. por Hassall, Rose, & McDonald, 2005; ver Siklos & Kerns, 2006). Como antes se mencionou, as mães e pais de crianças com epilepsia referem muitas vezes isolamento social por medo de rejeição da criança por parte da sociedade, ou pelo estigma associado à epilepsia, tornando-se relutantes a procurar ajuda fora de casa (Amir, Roziner, Knoll, & Neufeld, 1999). Constatase agora que este isolamento pode, por hipótese, contribuir para aumentar o stress parental. Uma vez que o apoio social é considerado um factor importante para a parentalidade (e.g., Bonds, Gondoli, Sturge-Apple, & Salem, 2002; Respler-Hermann, Mowder, Yasik, & Shamah, 2012), interferindo, como se referiu, no bem-estar físico e psicológico dos pais, então as mães com uma saúde frágil e mais deprimidas poderão merecer uma atenção especial em termos do apoio recebido e da satisfação com o mesmo, dada a relação encontrada com níveis mais elevados de stress parental.

Os poucos estudos que focam a epilepsia pediátrica têm subjacente uma avaliação do apoio social através de instrumentos diferentes do usado na presente investigação, mostrando que, neste contexto, o apoio social é importante para ajudar os pais a ajustarem-se à doença (Aronu & Ojinnaka, 2009; Pal, Chaudhury, Dast, & Sengupta, 2002), já que a epilepsia afecta o funcionamento familiar pela restrição de actividades de lazer e sociais (Modi, 2009), e é frequente, como se indicou anteriormente, a insatisfação com o apoio social (Ferro & Speechley, 2009).

9.2 Relação do Stress Parental e do Apoio Social com o Impacto da Doença (Cuidados Especiais, Dificuldades e Preocupações) e o Lidar com Ela

Stress Parental

Começando pela relação do stress parental com os cuidados especiais, apesar de a maioria das mães (71.1%) e dos pais (78.9%) considerarem que têm cuidados especiais com a criança, não se obtiveram relações significativas entre a presença destes cuidados e o stress parental (Total ou Domínios). Contudo, não obstante para a maioria das mães os cuidados interferirem raramente na sua vida (57.9%), interferindo de forma importante para 34.2% das mães, esta interferência associa-se com níveis mais elevados de stress parental (Total), tendendo este a emergir de características relacionadas com a figura parental (Domínio dos Pais). Em termos de áreas específicas, as mães que referem maior interferência dos cuidados nas suas vidas são as que mencionam mais stress decorrente das restrições provocadas pelo papel parental (Restrição

de Papel) sentem a sua saúde mais fragilizada (Saúde), e identificam maior isolamento social (Isolamento Social).

Tal pode ir na linha de resultados indicativos de que as dificuldades no cuidar são fonte de stress parental para mães de crianças com doença crónica (Knussen & Sloper, 1992). Estudos que utilizam o PSI mostram que, em mães de crianças com doença, é frequente haver isolamento social (ver Johnston et al., 2003). Sabe-se ainda que as mães de crianças com epilepsia e com elevados níveis de stress parental beneficiam de apoio para aliviar as exigências dos cuidados (Wirrell, Wood, Hamiwka, & Shernan, 2008). O facto de os pais não sentirem da mesma forma a interferência dos cuidados, pode ser justificado, por hipótese, pelo facto de eles não serem frequentemente os cuidadores principais da criança e, portanto, as tarefas de cuidado não interferirem nas suas vidas com a mesma intensidade.

A maioria das mães assinala a necessidade de proteger a criança “sempre” (52.7%) para evitar uma crise (apenas 31.6% dos pais menciona o mesmo), constatando-se que, no caso das mães, ocorre uma tendência para que, aquelas que sentem a necessidade de proteger a criança para evitar uma crise, apontem níveis mais elevados de stress (Total) associados quer com as suas próprias características (Domínio dos Pais), quer e com as características da criança (Domínio da Criança). Contribuem para estes níveis de stress a percepção de se sentir com menos energia (Depressão) e considerar que a criança coloca mais exigências do que as esperadas (Exigência).

Sabe-se que as mães e pais de crianças com epilepsia tendem a ter comportamentos de sobreprotecção como forma de compensar a falta de controlo das crises (Hocaoglu & Koroglu, 2011; Spangerberg & Lalkhen, 2006) o que contribui para o stress parental (Fernandes & Li, 2006). Por a mãe ser, frequentemente, a prestadora de cuidados, uma maior monitorização da criança pode contribuir para aumentar o stress no que diz respeito aos cuidados requeridos. Possivelmente, o tempo adicional despendido em algumas destas tarefas contribuirá para a percepção de maior esgotamento nas mães, eventualmente também por as exigências da criança excederem o esperado.

Relativamente aos pais, não se obtiveram correlações significativas do stress parental (Total e Domínios) com as variáveis referentes aos cuidados especiais. Apesar de a maioria dos pais considerar que tem cuidados especiais face à criança, eles interferem “sempre” nas suas vidas num menor número de casos (21.1%), comparativamente com as mães, sendo também inferior, como se referiu, a percentagem de pais que tem necessidade de proteger sempre a criança (31.6%), o que pode justificar o facto de estas variáveis não se associarem com o stress parental como acontece com as mães.

No que diz respeito às dificuldades decorrentes da doença, elas são identificadas por 44.7% das mães (e 31.6% dos pais), verificando-se no caso destas uma associação com níveis mais elevados de stress parental (Total), emergindo este de características da criança (Dominio da Criança), designadamente do facto das mães considerarem que a criança coloca mais exigências do que elas esperavam (Exigência) e ter mais dificuldade em se adoptar a transições e mudanças do que elas tinham antecipado (Maleabilidade de Adaptação).

A maioria dos pais refere que não se sente confrontado com dificuldades decorrentes da doença (68.4%). O facto de não se ter verificado nos pais a associação desta variável com o stress parental pode significar que, por não estarem tão presentes na vida da criança, não lidam tão frequentemente com as dificuldades que advêm da doença não tendo estas, assim, o mesmo impacto que têm nas mães (que lidam com elas diariamente).

Não se obtiveram, nem para a mãe, nem para o pai, associações significativas do stress parental (Total e Domínios) com a imprevisibilidade no aparecimento de uma crise, apesar de uma parte importante das mães considerar que lidar com a imprevisibilidade das crises é “extremamente difícil” (42.1%); a percentagem de pais que está na mesma circunstância é bastante inferior (21.1%).

No que diz respeito à dificuldade em falar com os outros acerca da doença, tal é “um pouco difícil” para a maioria dos progenitores (68.4% das mães e 63.2% dos pais), sendo “extremamente difícil” para 10.5% de mães e “muito difícil” para igual percentagem de pais; 21.1% das mães referem que é “difícil”. No caso das mães, surge de novo uma associação entre a maior dificuldade em falar com os outros sobre a doença e o stress parental (Total), em particular o stress decorrente das características da criança (Domínio da Criança), de tal forma que as mães que têm maior dificuldade em falar com outros sobre a doença consideram que os filhos apresentam alterações do humor (Humor), são mais exigentes nos cuidados que requerem (Exigência) e têm características diferentes das que as mães esperavam (Aceitação).

Nos pais não se encontrou uma relação entre a variável em análise e o stress parental. Coloca-se a hipótese de que tal seja justificado pelo facto de os homens valorizarem mais a independência (Lian & Geok, 2007) e por procurarem mais apoio junto da esposa (Macdonald & Hastings, 2010) e não junto de outros, o que poderá levar a falar menos da doença com estes. As mães de crianças com epilepsia, por valorizarem mais a intimidade e a partilha, e terem redes sociais mais alargadas podem deparar-se mais frequentemente com a dificuldade de falar sobre a doença dos filhos com outros, em parte talvez pelo estigma a ela associado (Akinsulore, Adewuys, 2010). Acresce que níveis mais elevados de stress parental estão associados à dificuldade em falar da doença a outros (MacDonald & Hastings, 2010).

Face às preocupações decorrentes da doença, sentidas pelas mães, não se obtiveram associações significativas do stress parental (Total e Domínios) com qualquer das variáveis consideradas: Presença/Ausência de preocupações (apesar de cerca de metade, 52.6%, afirmarem que existem); receio que, no futuro, a criança possa não ter uma vida igual à das outras crianças (42.1% afirmam ter sempre esta preocupação e 36.8% que tal acontece raramente); receio que a criança venha a ter dificuldade na integração social (metade das mães considera que raramente tem esse receio). O facto de não se ter encontrado uma associação com o stress parental não vai ao encontro de alguns resultados indicativos de que há níveis mais elevados de stress parental quando as crises ocorrem na infância, eventualmente pelos medos e preocupações suscitados (Weinstein, 2007), e que níveis altos de stress em mães de crianças com doença crónica (em estudos que usam o PSI) estão associados às possíveis dificuldades dos filhos na integração social (Baker-Ericzen et al. 2005; Beck, Hastings, Daley & Stevenson, 2004).

Nos pais, o stress parental não se associou com a Presença/Ausência de preocupações decorrentes da epilepsia (identificadas por 57.9% dos pais), mas aqueles que referem preocupações mais frequentes quer com o facto de a criança não vir a ter uma vida como as crianças sem a doença, quer com potenciais dificuldades de integração social da criança no futuro, mencionam níveis mais altos de stress parental associados com as características da criança (Domínio da Criança). Face ao primeiro tipo de preocupação, 42.2% dos pais menciona tê-la “sempre” ou “muitas vezes”; em relação ao segundo tipo de preocupação (com a futura integração social da criança) mais de metade dos pais assinala que a tem “raramente” e menos de um quarto (21.1%) que a tem “sempre”.

Em termos de áreas de stress específicas, os pais com aquele tipo de preocupações, experimentam mais stress associado com as exigências que a criança coloca, de cuidados/atenção (Exigência), captando-se ainda que aqueles que se preocupam mais frequentemente com o facto de a criança poder vir a ter uma vida diferente da das outras crianças percebem-na como mais agitada e desatenta (Hiperactividade/Distracção), e os que se preocupam com a integração social da criança acham que ela tem características diferentes das que eles esperavam, o que dificulta a sua aceitação (Aceitação).

Apoio Social

No que respeita ao apoio social, e começando pelas mães, verifica-se que a presença de cuidados especiais e a maior interferência dos mesmos nas suas vidas se associam com menor satisfação com o apoio, para além de que as mães que identificam aquela interferência referem

também um menor número de pessoas disponíveis a quem pedir ajuda. Sabe-se que a disponibilidade do apoio social ajuda na adaptação a cuidar e educar uma criança com epilepsia (Aronu & Ojunnaka, 2009), reforçando os resultados obtidos a necessidade de se atender a este tipo de apoio, de referir que, no contexto da doença crónica, o apoio social actua como um facilitador do processo de adaptação e ajustamento (ver Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallber, 2005) por contribuir para a assistência nas tarefas e fornecer expectativas sociais sobre quais os comportamentos apropriados que os pais devem ter (ver Belsky, 1984). Não se verificaram associações significativas com a Protecção da Criança para evitar uma crise.

No caso dos pais, não se obtiveram resultados significativos face à associação do apoio social com qualquer das variáveis relativas aos cuidados especiais. Tal pode ser justificado pelo facto de não serem os cuidadores principais e, por isso, a prestação de cuidados não interferir com a rede de apoio. Adicionalmente, não se observaram relações significativas entre as dimensões do apoio social (Número, Satisfação) e a percepção de Dificuldades ou as Preocupações sentidas, quer para as mães quer para os pais das crianças com epilepsia.

A Hipótese 4 foi confirmada pois verificou-se existir uma associação positiva do stress parental e negativa do apoio social com algumas das variáveis do impacto da doença.

Lidar com a Doença

No que respeita à percepção das mães e dos pais sobre a forma como lidaram com o diagnóstico, 47.4% das mães e 31.6% dos pais referem que lidaram mal com o diagnóstico e 13.7% das mães e 21.1% dos pais referem que lidaram muito mal. Actualmente nenhum participante acha que lida muito mal com a doença e apenas 15.8% das mães e 10.5% dos pais menciona que lidam de forma negativa com a doença da criança. Parece, pois, que houve uma adaptação positiva à doença, à que a maioria das mães e pais, considera que actualmente lida bem com ela (60.5% das mães e 63.2% dos pais). É possível que, ao longo do tempo, haja uma melhor compreensão dos desafios e das adaptações que a doença requer.

A adaptação à doença também pode estar relacionada com o facto de a criança tomar medicação (na maioria dos casos há o recurso a terapia farmacológica), e ter havido uma potencial melhoria, nomeadamente na redução do número de crises.

De referir ainda que o lidar com a doença não se associou com o stress parental ou com o apoio social. Apesar de não se ter encontrado literatura que fundamente o resultado, sabe-se que menos recursos adaptativos conduzem a percepções negativas sobre a epilepsia (Austin & Caplan, 2007) e ao acréscimo de stress parental (Austin et al., 1998). Nas amostras do presente

trabalho parece ter ocorrido uma adaptação positiva à doença, sendo que a maioria das figuras parentais lida bem com ela, o que pode justificar os resultados apresentados.

A Hipótese 5 não foi confirmada dado que a forma como se lida com a doença actualmente não se relacionou com o stress parental ou com o apoio social.

9.3 Relação do Stress Parental e do Apoio Social com o Funcionamento da Criança em Áreas Específicas (Comportamento, Aproveitamento Escolar, Relação com os Pares e Desenvolvimento Geral)

Em relação ao comportamento da criança, a percentagem de mães que o considera “difícil” ou “muito difícil” é superior (50%) à que considera que ele é “fácil” ou “muito fácil” (39.5%), alertando, assim, para que uma percentagem importante identifica alguma dificuldade no manejo do comportamento da criança em geral, pelo que esta pode configurar-se uma área a merecer atenção. Apesar disso, não se obtiveram correlações estatisticamente significativas entre esta variável e as dimensões em estudo (stress parental e apoio social). Tal não é concordante com a evidência de que os problemas de comportamento contribuem para níveis de stress parental mais elevados, designadamente em estudos que utilizam o PSI (Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Macias, Saylor, & Spratt, 2007), sendo também um dos factores que mais contribui para níveis elevados de stress parental em pais de crianças com epilepsia (Lothman & Pianta, 1994; Rodenburg, Meijer, Dekovic, & Aldenkamp, 2007). Pode colocar-se a hipótese de que como as mães e pais de crianças com epilepsia consideram, maioritariamente, que actualmente lidar com a doença da criança é fácil (60.5% das mães e 63.2% dos pais), eles consigam lidar de forma adaptativa com os eventuais problemas de comportamento dos filhos. Contudo, é de salientar que o comportamento foi avaliado através de uma questão que consta da FRI (Anexo 1) e não a partir de um instrumento específico, o que pode ter contribuído para o resultado obtido. Estudos futuros deveriam dar resposta a esta limitação.

No que diz respeito ao aproveitamento escolar da criança, cerca de 30 a 40% das mães (28.9%) e dos pais (42.1%) consideram-no “médio”, salientando cerca de um terço dos progenitores (31.5% das mães e 26.4% dos pais) que ele é “muito bom” ou “bom” e um número um pouco superior (39.4% das mães e 31.6% dos pais) que ele é “mau” ou “muito mau”. Estes resultados são um pouco mais favoráveis do que os relatados na literatura, apontando-se que aproximadamente 50% das crianças com epilepsia têm dificuldades escolares (ver Beghi et al., 2006). Contudo, se os resultados obtidos podem corresponder, de facto, à

realidade, também se pode supor que exista alguma tendência dos pais para negar eventuais dificuldades dos filhos.

Obteve-se uma relação significativa com o stress parental no caso dos pais, de tal forma que níveis mais elevados de stress parental decorrentes das características da criança (Domínio da Criança) se associam com um pior aproveitamento escolar, verificando-se que a perspectiva mais negativa deste aproveitamento se associa com a percepção de que a criança tem características diferentes das que os pais esperavam (Aceitação) e é mais agitada e permeável à distração (Hiperactividade/Distração).

É possível considerar que tenha existido uma adaptação das expectativas em relação ao desempenho escolar dos filhos, principalmente no caso das mães, colocando-se a hipótese de que os pais, ao não serem geralmente os cuidadores principais das crianças, e dada a probabilidade de não estarem tão presentes na vida destas crianças como as mães, não se apercebiam da possível evolução da criança na área em causa. É igualmente pertinente considerar que os pais valorizem mais do que as mães a área do aproveitamento escolar e que dificuldades a este nível contribuam para aumentar o stress parental. Estes resultados vêm reforçar a ideia de que as dificuldades de aprendizagem têm um impacto na aceitação do pai em relação à criança, e reforçam o dado de que as dificuldades de aprendizagem podem contribuir para aumentar os níveis de stress parental nas figuras parentais de crianças com epilepsia (Lv et al., 2009).

O aproveitamento escolar não se relacionou com o apoio social, tanto nos pais como nas mães. Parece que o aproveitamento escolar da criança não interfere com o número de pessoas com quem as mães e os pais podem contar nem com o grau de satisfação com o apoio disponível.

Numa outra linha, a maioria das mães e pais considera que a relação com os pares é boa (63.2% das mães e 68.4% dos pais), não se obtendo relações significativas desta variável com as dimensões em estudo (stress parental e apoio social). Da literatura decorre que as crianças com epilepsia, comparativamente com crianças sem a doença, têm maior dificuldade em relacionar-se com os pares, podendo ser alvo de rejeição (Talarska, 2007). Como no presente estudo se identificam dificuldades nesta área num número reduzido de crianças (os pais identificam a relação como “má” em 5.3% dos casos e as mães acham que ela é “má” em 7.9% e “muito má” em 2.3% dos casos), é possível considerar que a maior homogeneidade das respostas numa direcção mais positiva condicione a obtenção de resultados significativos. Contudo, é também viável ponderar que haja mães e pais que não reconheçam adequadamente potenciais dificuldades da criança na relação com os pares.

Quanto ao desenvolvimento, a maioria das mães e dos pais avalia o desenvolvimento da criança como “normal” (mães – 65.8%, pais – 73.7%), não existindo nenhuma figura parental que o considere “muito acima” ou “muito abaixo” do normal, ainda que seja claramente superior a percentagem das mães que consideram o desenvolvimento abaixo do normal face à percentagem de pais com idêntico posicionamento (34.2% contra 5.3%). Mais uma vez, a falta de variabilidade dos resultados pode ter contribuído para a não obtenção de resultados significativos. Recorda-se que há uma tendência para se verificar um atraso ao nível do desenvolvimento nas crianças com epilepsia (e.g., Davies et al. 2003; Visioli-Melo & Rotta, 2000), o que no presente estudo não é muito saliente. Pode colocar-se a hipótese de que as mães e os pais tenham dificuldade em reconhecer que os filhos se desenvolveram a um ritmo mais lento em comparação com as crianças da sua idade, mas também é possível que eles tenham dificuldade em reconhecer o que é um atraso no desenvolvimento. Contudo, tem mais uma vez que se ter em conta que os resultados poderiam ser diferentes se tivesse sido realizada uma avaliação extensiva do desenvolvimento da criança, com instrumentos específicos, já que os resultados em causa decorrem, mais uma vez, de uma questão da FRI.

Na sequência dos resultados mencionados, a Hipótese 6 confirma-se já que nela se previa encontrar uma associação entre pelo menos uma das dimensões em análise e com uma das áreas do funcionamento da criança consideradas (comportamento, aproveitamento escolar, relação com pares ou desenvolvimento geral).

9.4 Relação do Stress Parental e Apoio Social com Variáveis Sociodemográficas

Variáveis Sociodemográficas dos Pais

Não foram encontradas correlações significativas entre as dimensões em estudo e as variáveis Situação Laboral e Número de Filhos. A idade do pai relacionou-se negativa e significativamente com o stress parental (Total e Domínio dos Pais), observando-se que pais mais novos apresentam níveis mais elevados de stress parental, decorrendo este das suas próprias características. Em particular, os pais mais novos sentem-se mais restringidos nas suas vidas devido ao papel parental (Restrição de Papel), mais isolados socialmente (Isolamento Social) e com uma saúde mais frágil (Saúde). Os resultados vão na linha do referido por alguns autores, que identificam as figuras parentais mais novas como tendendo a apresentar níveis de stress parental mais elevados (e.g DeLambo, Chung, & Huang, 2011; Lee, Chen, Wang, & Chen, 2007, Streisand, Branietcki, Tercyak, & Kazak, 2001). Para o resultado encontrado poderá contribuir o facto de os homens mais velhos terem adquirido, por hipótese, maior

maturidade, experiência e segurança na parentalidade, o que lhes permite lidar de forma mais ajustada com o stress decorrente do desempenho do papel parental.

Observou-se ainda uma associação entre a escolaridade quer da mãe, quer do pai com o apoio social (Número), não se tendo encontrado nenhuma relação significativa entre a escolaridade e o stress parental. As mães e os pais mais escolarizados consideram possuir uma maior disponibilidade da rede de apoio social, em termos do número de pessoas que facultam apoio, não se tendo encontrado literatura que fundamente o resultado. É possível que as mães e pais mais diferenciados do ponto de vista de instrução tenham mais facilidade na busca e manutenção do apoio social, o que contribuiria para aumentar a rede de pessoas com quem se pode contar para obter apoio.

De referir igualmente que, quer para as mães quer para os pais, a menor duração do casamento/ união de Facto se associa com níveis mais elevados de stress parental decorrentes das características da figura parental (no caso das mães ocorreu também uma associação com o Total de stress). Para as mães, identificam-se diversas áreas de stress de tal forma que aquelas que estão casadas, ou em co-habitação, há menos tempo se sentem menos apoiadas pelos cônjuges (Relação Marido/Mulher), mais deprimidas (Depressão), e menos competentes no desempenho do seu papel parental (Sentido de Competência), o que poderá reflectir-se negativamente na saúde física (Saúde). No caso dos pais, a menor duração do casamento/ união de facto associa-se com a percepção de maior isolamento social (Isolamento Social) e de saúde mais vulnerável (Saúde).

Apesar de não se ter encontrado literatura que fundamente os resultados, coloca-se a hipótese de que as mães e os pais casados há mais tempo encontrem no companheiro e na sua família maior apoio, o que pode favorecer o ajustamento parental e facilitar a adaptação às necessidades da criança, conduzindo a um sentimento de maior competência (principalmente no caso das mães), tendo também, tanto para as mães como para os pais, consequências positivas em termos de saúde.

Variáveis Sociodemográficas da Criança

No que se refere ao stress parental, só se obtiveram resultados significativos para as mães, os quais apontam para que o facto de a criança ser mais nova contribui para níveis mais elevados de stress parental (Total) associado com características da criança (Domínio da Criança) e da figura parental (Domínio dos Pais), mas sobretudo desta última. Em termos de áreas de stress específicas, salienta-se que as mães das crianças mais novas tendem a achar que elas têm características de agitação e distração (Hiperactividade/Distracção), e apresentam dificuldade

em se adaptar a transições e mudanças (Maleabilidade de Adaptação), sentindo-se menos reforçadas no papel parental (Reforço aos Pais). Para além disso, referem dificuldades na relação com a criança (Vinculação), sentem-se mais deprimidas (Depressão), restringidas nas suas vidas devido ao papel parental (Restrições de Papel), e com pior saúde física (Saúde)

Estes resultados corroboram os do estudo de DeLambo e cols. (2011) (ainda que ele seja com crianças entre 1 e 8 anos de idade) onde se verifica que os pais de crianças mais novas apresentam níveis mais elevados de stress (Total e Domínio dos Pais). Face aos resultados do presente estudo, pode colocar-se a hipótese de que as mães de crianças mais novas sintam maior dificuldade em monitorizar o comportamento da criança, com dificuldade em controlá-lo, e que a sua irrequietude motora possa ter um impacto maior nas interações mãe-criança, decorrendo destas dificuldades uma menor capacidade em se ligarem emocionalmente aos filhos e com uma maior tendência para se sentirem insatisfeitas com as circunstâncias da sua vida. A vinculação é um domínio importante, por ter um impacto no investimento emocional da mãe na criança, podendo constituir um sinal de perturbação mãe-filho, e tendo também os sentimentos depressivos da figura materna consequências potencialmente nefastas no desenvolvimento da criança. Parece, pois, que as mães das crianças mais novas da amostra estão em maior risco (e a relação com a criança também).

De referir ainda que as mães das crianças mais velhas tendem a estar mais satisfeitas com o apoio social, pondo-se a hipótese de que as crianças mais velhas, por serem mais autónomas, coloquem menos exigências nos cuidados, possibilitando que as mães e pais precisem de menos ajuda e estejam mais satisfeitos com o apoio disponível. O conjunto dos resultados obtidos poderá também indiciar que sejam as crianças mais novas a apresentar mais problemas de comportamento e que tal se reflita no stress parental experimentado, designadamente pelas mães que são as cuidadoras principais.

Face às mães, observa-se ainda uma associação significativa entre o sexo da criança e o apoio social (Número), demonstrando que as mães de rapazes percebem uma menor disponibilidade da rede social, em termos de pessoas para facultar apoio. Não foram encontrados estudos empíricos que relacionem o sexo da criança com a percepção face ao apoio social disponível, mas é possível que os filhos rapazes coloquem mais desafios e que a mãe sinta que precisa de mais apoio dos outros para os enfrentar. Nesta linha refira-se que os rapazes com epilepsia têm sido identificados como tendo mais problemas de comportamento (Hoie, 2005, cit. por Austin & Caplan, 2007) e a nível psicossocial (ver Weatherby-Fell, 2011), o que poderá constituir um desafio significativo para as mães.

No caso das mães, o sexo da criança não se relacionou com o stress parental. Tal não é consonante com resultados que apontam o sexo da criança como influente no stress parental (e.g., Crnic & Greenberg, 1990; Fossum, Morch, Handegard, & Drugli, 2007), mas vai no mesmo sentido do estudo de Deater-Deckard e Scarr (1996) em que o sexo da criança não é relevante para o stress parental. No caso dos pais não foram encontradas relações significativas com a idade ou o sexo da criança, o que poderá ser justificado pelo facto de eles não serem os cuidadores principais da criança e, portanto, ter menor impacto neles algumas das adversidades da parentalidade.

Nesta sequência, a Hipótese 7 foi confirmada, a qual previa que alguma(s) das variáveis(s) sociodemográfica(s) considerada(s) se relacionassem significativamente com o stress parental e com o apoio social.

9.5 Relação do Stress Parental e do Apoio Social com Variáveis Relativas à Doença

Ter existido um acontecimento relevante no momento da primeira crise associa-se com a percepção de mais apoio disponível (Número), no caso das mães e dos pais, e de maior satisfação com o apoio no caso apenas dos pais.

Não foram encontrados estudos empíricos que relacionem as duas variáveis (Acontecimento Relevante e Apoio Social), mas pode colocar-se a hipótese de que o facto de não ter existido um acontecimento relevante no momento da primeira crise aumente o receio da mãe e do pai de que as crises possam ocorrer inesperadamente, incluindo na presença de outros, tornando-se as mães e pais mais relutantes a procurar apoio social. É provável que ter existido um acontecimento relevante tenha contribuído para a organização de uma rede de apoio com vista a proporcionar um maior/melhor cuidado e controlo da situação.

Não se obtiveram relações significativas entre as dimensões em estudo e as variáveis Tipo de Crise e Elementos na Família com Epilepsia. Tal vai ao encontro do estudo de Lothman e Pianta (1994) em que se refere que o tipo de crise não é um preditor fiável do stress parental. Contudo, o resultado não é consonante com a evidência de que mães de que crianças com crises generalizadas mostram níveis de stress mais elevados, comparativamente com as mães de crianças com crises focalizadas (Shatla, Sayyah, Azzam, & Elsayed, 2011).

A Hipótese 8 foi confirmada tendo em conta que, tal como se esperava, foi encontrada uma associação entre pelo menos uma das variáveis da doença (Acontecimento Relevante no Momento da Primeira Crise) com uma das dimensões em estudo.

9.6 Comparação da Perspectiva das Mães e dos Pais sobre o Impacto da Doença, a Forma como se Lida com ela e o Funcionamento da Criança em Áreas Específicas

Não se verificaram diferenças significativas na comparação (exploratória) das respostas das mães e dos pais no que diz respeito ao impacto da doença (Cuidados Especiais, Dificuldades e Preocupações), ao lidar com ela, e ao funcionamento da criança em áreas específicas (comportamento, aproveitamento escolar, relação com os pares e desenvolvimento geral). Estes resultados mostram que as mães e pais têm perspectivas semelhantes nestes domínios. É possível que a reduzida dimensão das amostras, mais ainda no caso dos pais, contribua para a ausência de diferenças.

10. Conclusão

Neste ponto apresentam-se as conclusões do presente estudo, sintetizando-se os principais resultados obtidos. Salientam-se ainda algumas limitações e apontam-se pistas para estudos futuros.

Este estudo foca o stress parental e o apoio social em mães e pais de crianças com epilepsia. De uma forma geral, os resultados obtidos são concordantes com alguma literatura nesta área, indicando que as mães de crianças com epilepsia experimentam níveis mais elevados de stress parental, comparativamente com os pais, decorrendo este stress de características quer da criança (Domínio da Criança), quer da figura parental (Domínio dos Pais). Os resultados apontam ainda para a existência de uma relação negativa do stress parental (Domínio dos Pais) e do apoio social (Número e Satisfação) no caso das mães, reforçando uma tendência observada na literatura.

No que diz respeito à relação do stress parental com variáveis do impacto da doença (cuidados especiais, dificuldades e preocupações), as mães que consideram que os cuidados especiais interferem nas suas vidas experimentam níveis mais elevados de stress parental (Total e Domínio dos Pais, ainda que o último resultado seja marginalmente significativo), existindo também uma tendência para acontecer o mesmo com as que consideram proteger a criança para evitar o aparecimento de uma crise. A presença de dificuldades decorrentes da doença e a dificuldade em falar com outros acerca desta associam-se com níveis mais elevados de stress no caso das mães (Total e Domínio da Criança). Por sua vez, os pais que têm receio que a criança venha a ter uma vida diferente, dadas outras crianças, e que identificam preocupações com a futura integração social da criança, mostram níveis de stress parental mais altos (Domínio da Criança). Parece, pois, que os cuidados especiais e as dificuldades decorrentes da doença são

mais influentes para o stress parental experimentado pelas mães enquanto as preocupações que decorrem da doença são mais salientes para o stress dos pais.

No que respeita à relação do apoio social com variáveis relativas ao impacto da doença (cuidados, dificuldades e preocupações), destaca-se que as mães que referem cuidados especiais a ter com a criança estão menos satisfeitas com o apoio social e que aquelas para quem os cuidados especiais interferem nas suas vidas percebem uma menor disponibilidade da rede social e estão também menos satisfeitas com o apoio recebido.

Relativamente à relação do stress parental e do apoio social com o funcionamento da criança em áreas específicas (comportamento, aproveitamento escolar, relação com pares e desenvolvimento geral), os pais que consideram que a criança tem pior aproveitamento escolar mostram níveis mais elevados de stress parental (associados com as características da criança – Domínio da Criança), deixando antever que o desempenho escolar será mais importante para os pais do que para as mães em termos de stress parental.

Passando agora à relação do stress parental com variáveis sociodemográficas, salienta-se que os pais mais novos referem níveis mais elevados de stress (Total e Domínio dos Pais) e que as mães e pais de crianças com epilepsia que estão casados (ou a viver em união de facto) há menos tempo mostram níveis de stress parental mais elevados, colocando-se a hipótese de que as mães e os pais casados há mais tempo encontrem no companheiro e na sua família maior suporte, o que pode ter, em última instância, consequências positivas no stress parental experimentado. Face às variáveis sociodemográficas das crianças, os resultados indicam que as mães das crianças mais novas referem níveis mais altos de stress parental (Total, Domínio dos Pais, e Domínio da Criança, mas este último resultado é marginalmente significativo). É possível que as crianças mais novas apresentem mais problemas de comportamento, e que tal se reflecta no stress parental das mães, mais ainda porque são elas as cuidadoras principais.

Relativamente à relação do apoio social com variáveis sociodemográficas, as mães e os pais mais diferenciados do ponto de vista da instrução poderão ter maior facilidade na busca e manutenção do apoio social, o que contribuiria para referirem uma maior rede de pessoas com quem podem contar para obter apoio, estando também mais satisfeitos com esse apoio. Sobressai ainda que as mães das crianças mais velhas tendem a estar mais satisfeitas com o apoio social e que as mães dos rapazes possuem uma rede social mais reduzida. Parece que as características da criança têm uma maior saliência no caso das mães, o que pode ser justificado, mais uma vez, pelo facto de a mãe ser a cuidadora principal.

No que se refere às variáveis da doença, observou-se que a presença de um acontecimento relevante no momento da primeira crise se relaciona, nas mães e nos pais, com a percepção de

se poder contar com um maior número de pessoas para facultar apoio, relacionando-se também com a satisfação com o apoio disponível no caso dos pais. Ter existido um acontecimento relevante parece ter contribuído para a organização de uma rede de apoio com vista a se proporcionar um maior/melhor cuidado e controlo da situação.

Por último, as mães e os pais não se distinguiram na perspectiva sobre o impacto da doença (cuidados, dificuldades e preocupações), o lidar com ela e o funcionamento da criança em áreas específicas.

Em termos de cômputo final, das oito hipóteses colocadas, confirmaram-se seis hipóteses, mas uma delas apenas em parte (Hipótese 3), não se confirmando as Hipóteses 2 e 5.

No geral, os resultados chamam a atenção para o facto de que, na prática clínica, em contexto pediátrico, a intervenção deverá incidir não apenas nas necessidades das crianças, mas também nas necessidades das mães e dos pais, proporcionando um apoio mais personalizado. Em particular, a intervenção deverá ter em conta as características que causam maior impacto no stress parental, já que tal será importante para o manejo da doença do/a filho/a e terá consequências para o ajustamento pessoal e para a interacção com a criança. As mães de crianças mais novas deverão receber uma atenção especial pois poderão ter um risco acrescido em termos de stress parental.

Deveria ser facultada informação específica, às mães e aos pais, que ajudasse a uma melhor adaptação às exigências nos cuidados e na atenção requerida pelas crianças.

A este propósito, as mães, deverão receber uma atenção continuada visto serem, geralmente, as cuidadoras principais das crianças, mais ainda porque se demonstrou no estudo que a interferência dos cuidados especiais na vida das mães se associa com o aumento do stress parental.

Como já mencionado, as mães e os pais de crianças com epilepsia referem muitas vezes isolamento social por medo de rejeição da criança, ou pelo estigma associado à epilepsia (Amir, Roziner, Knoll, & Neufeld, 1999), constatando-se agora que a percepção de baixo apoio social poderá contribuir para aumentar o stress parental.

Uma vez que o apoio social é considerado um factor importante para a parentalidade (e.g., Bonds, Gondoli, Sturge-Apple, & Salem, 2002; Respler-Hermann, Mowder, Yasik, & Shamah, 2012), interferindo também, como se referiu, no bem-estar físico e psicológico dos pais, então mães com uma saúde frágil e mais deprimidas poderão merecer uma atenção especial em termos do apoio recebido e da satisfação com o mesmo, dado aquelas áreas contribuírem para aumentar os níveis de stress parental.

Por último, mencione-se que, principalmente as mães, mas também os pais das crianças com epilepsia, poderiam beneficiar da inclusão em grupos de apoio, os quais são úteis do ponto de vista da troca de experiências e da partilha de emoções e informação.

No que se refere às limitações do presente estudo, realça-se o facto de ele ser de natureza correlacional, não permitindo, portanto, estabelecer relações causa-efeito. Acresce que a reduzida dimensão das amostras, mais ainda a dos pais, condiciona as conclusões a retirar, pelo que em investigações ulteriores deverá ser contemplado o aumento do número de participantes. É provável que, com amostras de maior dimensão, fossem significativos alguns resultados que agora não chegaram a atingir significância estatística. De referir ainda a diferença, não desejável, na dimensão das duas amostras.

Por fim, uma menção a estudos futuros. Seria pertinente que em novos estudos se considerasse os diferentes tipos de epilepsia, na medida em que cada um deles apresenta características sintomáticas específicas, sendo importante determinar se esta especificidade terá tradução nas dimensões estudadas. Seria também relevante a realização de um estudo que integrasse grupos de comparação com mães e pais de crianças saudáveis em idade escolar.

A realização de estudos longitudinais permitiria analisar a evolução da percepção sobre o stress parental e o apoio social, permitindo captar a sua eventual alteração ao longo do tempo.

Por último, seria igualmente importante analisar o papel moderador versus mediador do apoio social na relação entre o stress parental e o ajustamento parental.

No presente estudo, a inclusão de um conjunto de questões para avaliar a percepção relativa aos cuidados, dificuldades e preocupações, sem haver recurso a um instrumento específico, teve um objectivo meramente exploratório. No futuro, seria pertinente a utilização de um instrumento de medida com características de validade e fidelidade apropriadas.

Em conclusão, espera-se que com este trabalho se tenha contribuído para aumentar o conhecimento e compreensão da parentalidade no contexto da epilepsia pediátrica, em particular do stress experimentado no desempenho do papel parental, bem como da relevância do apoio social, dimensão a carecer de estudo na população visada.

11. Referências Bibliográficas

- Abe, J., & Izard, C. (1999). A longitudinal study of emotion expression and personality development. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77(3), 566-577.
- Abidin, R. (1990). Introduction to the special issue: The stresses of parenting. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 298-301.
- Abidin, R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 407-412.
- Abidin, R. (1995). *Parenting Stress Index – manual (3rd ed.)*. Odessa: Psychological Assessment Resources.
- Abidin, R., & Santos, S. (2003). *Índice de stress parental (PSI) – manual*. Lisboa: Cegoc.
- Adams, C., Streisand, R., Zawacki, T., & Joseph, K. (2002). Living with a chronic illness: A measure of social functioning for children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(7), 593-605.
- Adewuya, A., Oseni, S., & Okeniyi, J. (2006). School performance of Nigerian adolescents with epilepsy. *Epilepsia*, 47(2), 415-430.
- Aguiar, B., Guerreiro, M., McBrain, D., & Montenegro, M. (2007). Seizure impact of the school attendance in children with epilepsy. *Seizure*, 16, 698-702.
- Akinsulores, A., & Adewuys, A. (2010). Psychosocial aspects of epilepsy in Nigeria: A review. *African Journal of Psychiatry*, 13, 351-356.
- Amir, M., Roziner, I., Knoll, A., & Neufeld, M. (1999). Self-efficacy and social support as mediators in the relation between disease severity and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsia*, 40(2), 216-224.
- Anghinah, R., Kanda, P., Jorge, M., & Melo, A. (1998). Electroencefalograma quantitativo e topográfico (mapeamento cerebral) – estudo do padrão normal para uma população adulta. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 56(1), 59-63.
- Araújo, I., Ambrósio, A., Leal, E., Verdasca, M., Malva, J., Soares-da-Silva, P., Carvalho, A., & Carvalho, C. (2004). Neurotoxicity induced by antiepileptic drugs in cultured hippocampal neurons: A comparative study between carbamazepine, oxcarbazepine, and two new putative antiepileptic drugs, BIA 2-024 and BIA 2-093. *Epilepsia*, 45(12), 1498-1505.
- Aronu, A., & Ojunnaka, N. (2009). Psychiatric morbidity among parents of children with epilepsy in Enugu, Nigeria. *Neurology Asia*, 14, 15-20.

Asberg, K., Vogel, J., & Bowers, C. (2008). Exploring correlates and predictors of stress in parents of children who are deaf: Implications of perceived social support and mode of communication. *Journal of Child and Family Studies*, 17, 486-499.

Au, A., Chang, Y., Cheung, G., Yuen, P., & Lee, T. (2008). Examining the correlation between parenting stress and social support and loneliness in Chinese mothers living in a socially impoverished community in Hong Kong. *Journal of Psychology in Chinese Societies*, 9(2), 169-194.

Austin, J., & McDermott, N. (1988). Parental attitude and coping behaviors in families of children with epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing*, 20, 174-179.

Austin, J., & Caplan, R. (2007). Behavioral and psychiatric comorbidities in pediatric epilepsy: Toward an integrative model. *Epilepsia*, 48(9), 1639-1651.

Austin, J., Harezlak, J., Dunn, D., Huster, G., & Ambrosius, W. (2001). Behavior problems in children before first recognized seizures. *Pediatrics*, 107(1), 115-22.

Austin, J., Dunn, D., Caffrey, H., Perkins, S., Harezlak, J., & Rose, D. (2004). Recurrent seizures and behavior problems in children with first recognized seizures: A prospective study. *Epilepsia*, 43(12), 1564-1571.

Austin, J., Dunn, D., & Huster, G. (1999). Childhood epilepsy and asthma: Changes in behavior problems related to gender and change in condition severity. *Epilepsia*, 41(5), 615-623.

Austin, J., Huberty, T., Huster, G., & Dunn, D. (1998). Academic achievement in children with epilepsy or asthma. *Journal of Child Neurology*, 40 (4), 248-255.

Baca, C., Vickrey, B., Hays, R., Vassar, S., & Berg, A. (2010). Differences in child *versus* parent reports of the child's health-related quality of life in children with epilepsy and healthy siblings. *Value in Health*, 13(6), 778-786.

Baillet, L., & Turk, W. (2000). The impact of childhood epilepsy on neurocognitive and behavioral performance: A prospective longitudinal study. *Epilepsia*, 41(4), 426-431.

Baker, D. (1994). Parenting stress and ADHD: A comparison of mothers and fathers. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 2(1), 46-50.

Barakat, L., & Linney, J. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: The interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 725-739.

Barth, R. (1983). Social networks in services for adolescents and their families. In J. K. Whirraker & J. Gabriano (Eds.), *Social support networks* (pp. 299-301). New York: Aldine.

Baum, K., Byars, A., deGrauw, T., Johnson, C., Perkins, S., Dunn, D., Bates, J., & Austin, J. (2007). Temperament, family environment, and behavior problems in children with new-onset seizures. *Epilepsy Behavior*, 10(2), 319-327.

Bayle, F. (2005) A parentalidade. In I. Leal (Ed.), *Psicologia da gravidez e da parentalidade* (pp. 317-346). Lisboa: Fim de Século.

Beghi, M., Cornaggia, C., Frigeni, B., & Beghi, E. (2006). Learning disorders in epilepsy. *Epilepsia*, 47(2), 14-18.

Behrouzian, F., & Neamatpour, S. (2010). Parental knowledge and mental health in parents of children with epilepsy. *Journal of Medical Science*, 26(1), 191-194.

Bellé, A., Andreaza, A., Ruschel, J., & Bosa, C. (2009). Estresse e adaptação psicossocial em mães de crianças com transtorno de déficit de atenção/hiperactividade. *Psicologia Reflexão e Critica*, 22(39), 317-325.

Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55, 83-96.

Berg, A., Berkovic, S., Brodie, M., Buchhalter, J., Cross, H., Boas, W., Engel, J., French, J., Glauser, T., Mathern, G., Moshé, S., Nordli, D., Plouin, P., & Scheffer, I. (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE commission on classification and terminology, 2005-2009. *Epilepsia*, 51 (4), 676-685.

Boekaerts, M., & Roder, I. (1999). Stress, coping and adjustment in children with a chronic disease: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 21(7), 311-337.

Bonds, D, Gondoli, D. Sturge-Apple, M., & Salem, L. (2002). Parenting stress as a mediator of the relation between parenting support and optimal parenting. *Parenting: Science and Practice*, 2(4), 409-435.

Bourdeau, T., Mullins, L., Carpentier, M., Colleti, C., & Wolfe-Christensen, C. (2007). An examination of parenting variables and child self-care behavior across disease groups. *Journal of Developmental Disabilities*, 19, 125-134.

Bulteau, C., Jambaque, I., Viguier, D., Kieffer, V., Dellatolas, G., & Dulac, O. (2000). Epileptic syndromes, cognitive assessment and school placement: A study of 251 children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, 319-327.

Butcher, P., Wind, T., & Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers of a child with a hemiparesis: Sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child: Care, Health and Development*, 34(4), 530-541.

- Campbell-Grossman, C., Hudson, D. B., Keating-Lefler, R., & Fleck, M. O. (2005). Community leaders' perceptions of single, low-income mothers' needs and concerns for social support. *Journal of Community Health Nursing*, 22(4), 241–257.
- Caplan, R. (2004). Psychopathology and pediatric complex partial seizures: Seizure-related, cognitive and linguistic variables. *Epilepsia*, 45(10), 1273-1281.
- Carey, L., Nicholson, B., & Fox, R. (2002). Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(3), 174-183.
- Carney, P., Prowse, M., & Scheffer, I. (2005). Epilepsy syndromes in children. *Australian Family Physician*, 34(12), 1009-1015.
- Carpentier, M., Mullins, L., Wolfe-Christensen, C., & Chaney, J. (2008). The relationship of parent self-focused negative attributions to ratings on parental overprotection, perceived child vulnerability and parenting stress. *Families Systems and Health*, 26(2), 147-163.
- Castro, E., & Piccinini, C., (2002). Implicações da doença crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Chadwick, D. (1993). Prognostic index for recurrence of seizures after remission of epilepsy. *Journal of Nursing Research* 306, 1374-1378.
- Chen, H., Chen, Y., Yang, H., & Chi, C. (2010). Lived experience of epilepsy from the perspective of children in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1415-1423.
- Chiou, H., & Hsieh, L. (2008). Comparative study of children's self-concepts and parenting stress between families of children with epilepsy and asthma. *Journal of Nursing Research*, 16(1), 65-73.
- Clarke-Stewart, K. (1978). And daddy makes three: The father's impact on mother and young child. *Child Development*, 49, 466-478.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300–314.
- Cohen, S. (1992). Stress, social support and disorder. In Veiel & Baumann (Eds.), *The meaning and measurement of social support*. (pp. 109-124) New York: Hemisphere Press.
- Cohen, S., & Wills, T. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Collins, W., Harris, M., & Susman, A. (1995) Parenting during middle childhood. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting. Vol. 1: Children and parenting*. (pp. 65-90). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Collins, W., Madsen, S., & Susman-Stillman, A. (2002). Parenting during middle childhood. In M. H. Bornstein, M. H. Bornstein (Eds.), *Handbook of parenting: Vol. 1: Children and parenting (2nd ed.)* (pp. 73-101). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Crnic, K., & Greenberg, M. (1990). Minor parenting stress with young children. *Child Development, 61*, 1628-1637.

Crnic, K., & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting* (pp. 248-260). London: Lawrence Erlbaum Associates.

Cummings, E., Davies, P., & Campbell, S. (2000) *Developmental psychopathology and family process. Theory, research and clinical implications*. New York: The Guilford Press.

Cushner-Weinstein, S., Dassoulas, K., Salpekar, J., Henderson, S., Pearl, P., Gaillard, W., & Weinstein, S. (2008). Parenting stress and childhood epilepsy: The impact of depression, learning, and seizure-related factors. *Epilepsy & Behavior, 13*(1), 109-114.

Cuskelly, M., Hauser-Cram, P., & Van Riper, M. (2008). Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndrome Research and Practice, 105-113*.

Davies, N., & Carter, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal Autism Disorder, 38*, 1278-1291.

Davies, S., Heyman, I. & Goodman, R. (2003). A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 45*, 292-295.

Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice, 5*(3), 314-332.

Deater-Deckard, K. (2005). Parenting stress and children' development: Introduction to the special issue. *Infant and Child Development, 14*, 111-115.

Deater-Deckard, K., & Scarr, S. (1996) Parenting stress among dual-earner mothers and fathers: Are there gender differences? *Journal of Family Psychology, 10*(1), 45-59.

Dekker, P. (2002). *Epilepsy – A manual for medical and clinical officers in Africa*. Geneva: World health Organization.

DeLambo, D., Chung, W., & Huang, W. (2011) Stress and age: A comparison of Asian american and non-Asian American parents of children with developmental disabilities. *Journal of Physical Disabilities, 23*, 129-141.

Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A. & Hallber, L. (2005). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing, 53*(4), 392-402.

Depositarío-Cabacar, D., & Zelleke, T. (2010). Treatment of epilepsy in children with developmental disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16, 239-247.

Deutsch, F. (2001). Equally shared parenting. *American Psychological Society*, 10(1), 25-28.

Doron, R., & Parot, F. (2001) *Dicionário de psicologia*. Lisboa: Climepsi Editores.

Drewel, E., Bell, D., & Austin, J. (2009). Peer difficulties in children with epilepsy: Association with seizure, neuropsychological, academic, and behavioral variables. *Child Neuropsychology*, 15, 305-320.

Dyson, L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal of Mental Retardation*, 102(3), 267-279.

Embregts, P., Bois, M., & Graef, N., (2010). Behavior problems in children with intellectual disabilities: An initial step towards prevention. *Research in Developmental Disabilities*. 31 (6), 1398-1403.

Engel, J. (2006). Report of the ILAE classification core group. *Epilepsia*, 47(9) 1558-68.

Epstein, T., Saltman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J., & Tuck, S. (2008). Associated features of Asperger syndrome and their relationship to parenting stress. *Child: Care, Health and Development*, 34(4), 503-511.

Esdaile, S., & Greenwood, K. (2003). A comparison of mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent-child interaction outcomes. *Occupational Therapy International* 10(2), 115-126.

Fagan, J., Berns, E., & Whiteman, V. (2007). Adolescent fathers', parenting stress, social support, and involvement with infants. *Journal of Research on Adolescence*, 17(1), 1-22.

Feldman, M., Varghese, J., Ramsay, & Rajska, D. (2002). Relations between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 314-323.

Fernandes, P., & Li, L. (2006). Percepção de estigma na epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 12 (4), 207-218.

Fernandes, P., & Souza, E., (2004). Percepção do estigma da epilepsia em professores do ensino fundamental. *Estudos de Psicologia*, 9(1), 189-195.

Fernandes, P., Salgado, P., Noronha, N., Barbosa, F., Souza, E., Sander, J., & Li, M. (2007). Prejudice towards chronic diseases: Comparison among epilepsy, AIDS and diabetes. *Seizure*, 16, 320-323.

Ferro, M., & Speechley, K. (2009). Depressive symptoms among mothers of children with epilepsy: A review of prevalence, associated factors, and impact on children. *Epilepsia*, 50(11), 2344-2354.

Fisher, R., Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the international league against epilepsy (ILAE) and the international bureau for epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), 470-472.

Fossum, S., Mørch, W., Handegård, B., & Drugli, M. (2007). Childhood disruptive behaviors and family functioning in clinically referred children: Are girls different from boys?. *Scandinavian Journal of Psychology*, 48(5), 375-382.

Frank, N., Brown, R., Blount, R., & Bunke, V. (2001). Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psychooncology*, 10(4), 293-304.

Frank-Briggs, A., & Alikor, E. (2011). Knowledge and attitudes of parents toward children with epilepsy. *Annals of African Medicine* 10(3), 238-242.

Freilinger, M. (2005). Behavioral and emotional problems in children with epilepsy. *Journal of Child Neurology*, 21(11), 940-945.

Gadeyne, E., Chesquière, P., & Onghena, P. (2004). Longitudinal relations between parenting and child adjustment in young children. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33(2), 347-358.

Gallagher, J., Beckman, P., & Cross, A. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50, 10-19.

Gomes, A., Cortesão, E., & Silva, E. (1986). *Psiquiatria, neurologia e saúde mental na prática do clínico geral*. Lisboa: Laboratórios U.C.B.

Gomez, R. (2005) O pai, paternidade em transição. In I. Leal (Ed.), *Psicologia da gravidez e da parentalidade* (pp. 257-286). Lisboa: Fim de Século.

Grootenhuis, M., & Last, B. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of the literature. *Support Care Cancer*, 5, 466-486.

Gupta, A., & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 16(2), 62-83.

Gupta, V. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 19 (4), 417-425.

Guterres, M. (2002). *Suporte social e qualidade de vida em pessoas com perturbações mentais crónicas apoiadas por serviços comunitários*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

- Guzeva, V., Belash, V., Guzeva, V., & Guzeva, O. (2009). Characteristics of cognitive functions in children with epilepsy. *Neuroscience and Behavioral Physiology*, 30(9), 885-889.
- Hafetz, J., & Miller, V. (2010). Child and parent perceptions of monitoring in chronic illness management: A qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 36, 655–662.
- Hamlett, K., Pelligrini, D., & Karz, K. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology* 17, 33–47.
- Hao, X., & Kwan, P. (2011). Update and overview of the international league against epilepsy consensus definition of drug-resistant epilepsy. *European Neurological Review*, 6(1), 57-59.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.
- Hastings, R., & Johnson, E. (2001). Behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- Hauenstein, E. (1990). The experience of distress in parents of chronically ill children: Potential or likely outcome? *Journal of Clinical Psychology*, 19(4), 356-364.
- Hauser, W. (1998). Risk of recurrent seizures after two unprovoked seizures. *The New England Journal of Medicine*, 338(7), 429-434.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M., Shonkoff, J., & Krauss, M. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66 (3), 1-131.
- Hermann, B., Jones, J., Sheth, R., Koehn, M., Becker, T., Finne, J., Allen, C., & Seidenberg, M. (2008). Growing up with epilepsy: A two-year investigation of cognitive development in children with new onset epilepsy. *Epilepsia*, 49(11), 1847-1858.
- Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 493-513.
- Hoare, P., Mann, H., & Dunn, S. (2000). Parental perception of the quality among children with epilepsy or diabetes with new assessment questionnaire. *Quality of Life Research*, 9, 637-644.
- Hocaoglu, C., & Koroglu, A. (2011). Childhood age epilepsy and family. In Z. Gadze, (Eds.), *Epilepsy in children – clinical and social aspects* (pp. 147- 160). Croatia: InTech.

Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., Kamps, W., & Klip, C., (1998). Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 7, 26-36.

Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., Kamps, W., & Klip, C., (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235.

Holmbeck, G., Johnson, S., McKernon, W., Rose, B., Erkin, S., & Kemper, T. (2002). Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: The mediational role of behavioral autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(1), 96-110.

Houzel, D. (2004). As implicações da parentalidade. In L. Solis-Ponton, (Ed.), *Ser pai, ser mãe. Parentalidade: Um desafio para o terceiro milénio*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Hovey, J. (2005). Fathers parenting chronically ill children: Concerns and coping strategies. *Journal of Pediatric Nursing*, 28, 83-95.

Hung, J., Wu, Y., & Yeh, C. (2004). Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psycho-Oncology*, 13, 898-903.

Ibekwe, R., Ojinnaka, N., & Iloeje, S. (2008). Academic performance of school children with epilepsy. *West African Journal of Medicine*, 27(2), 74-77.

International League Against Epilepsy (1993). Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. *Epilepsia*, 34(4), 592-6.

International League Against Epilepsy (2005). *Atlas: Epilepsy care in the world*. Geneva: World Health Organization.

International League Against Epilepsy (2011). *Quick overview of the 2010 proposal for organization of the epilepsies. 2011*. Obtido em 1 de Setembro de 2011, retirado de: www.ilaeepilepsy.org/Visitors/Centre/ctf/documents/ILAEHandoutV10_000.pdf.

Instituto Nacional de Estatística (2011). Classificação portuguesa das profissões 2010 (versão 2011). Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Jackson, G. (2011). Classification of the epilepsies. *Epilepsia*, 52, 1203-1209.

Johnston, C., Hessel, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Fridman, J., Glaser, B., & Reiss, A. (2005). Factors associated with parenting stress in mothers of children with fragile x syndrome. *Journal Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(4), 267-275.

Kanikawatana, P. (1999). Epilepsy awareness among teachers in Thailand. *Epilepsia*, 40(4), 497-501.

Kanner, A. (2011). Depression and epilepsy: A bidirectional relation?. *Epilepsia*, 52(S1), 21-27.

Kazak, A., & Nachman, G. (1991). Family research on childhood chronic illness: Pediatric oncology as an example. *Journal of Family Psychology*, 4, 462-483.

Kazak, A., Barakat, L., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A., Casey, R., Penati, B., & Stuber, M. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(1), 120-129.

Kazak, A., Reber, M., & Carter, A. (1988). Structural and qualitative aspects of social networks in families with young chronically ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(2), 171-182.

Krahn, G. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process*, 32, 235-248.

Krause, N. (1995). Assessing stress-buffering effects: A cautionary note. *The American Psychological Association*. 10 (4), 518-526.

Krauss, M. (1993). Child-related and parenting stress. Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 393-404.

Krishnamoorthy, E., Trimble, M., & Blumer, D. (2007). The classification of neuropsychiatric disorders in epilepsy: A proposal by de ILAE Commission on Psychobiology of Epilepsy. *Epilepsy Behavior*, 10(3), 349-353.

Kwan, P., & Brodie, M. (2000). Early identification of refractory epilepsy. *The New England Journal of Medicine*, 342(5), 314-319.

Lakey, B., & Scoboria, A. (2005). The relative contribution of trait and social influences to the links among perceived social support, affect and self-esteem. *Journal of Personality* 73(2), 361-388.

Lamb, M. (1992). *O papel do pai em mudança*. *Análise Psicológica*, 10(1), 19-34.

Lamb, M. (2010). How do fathers influence children's development? Let me count the ways. In M. Lamb (Ed.), *The role of father in child development* (pp. 1-25). New York: Wiley.

Lee, M., Chen, Y., Wang, H., & Chen, D. (2007). Parenting stress and related factors in parents of children with Tourette syndrome. *Journal of Nursing Research*, 15(3), 165-173.

Lesar, S., Gerber, M., & Semmel, M. (1995). HIV infection in children: Family stress, social support and adaptation. *Exceptional Children*, 62(3), 224-236.

- Levin, R., & Banks, S. (1991). Stress in parents of children with epilepsy. *Canadian Journal Of Rehabilitation*, 4(4), 229-238.
- Lewis, A & Parsons, S. (2008). Understanding of epilepsy by children and young people with epilepsy. *European Journal of Special Needs Education*, 23 (4), 321-335.
- Lian, T., & Geok, L. (2007). Perceived social support, coping capability and gender differences among young adults. *European Journal of Social Sciences*, 5, 75-88.
- Lima, J. (2005). Epilepsia – a abordagem clínica. *Revista Portuguesa de Clinica Geral*, 21, 291-298.
- Lino, T. (2006). *O défice da atenção na epilepsia*. Obtido em 25 de Novembro de 2011, retirado de: www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0056.pdf.
- Long, A. (2010). Parenting stress and social support in families with children with fragile x syndrome: A comparison of mothers and fathers. *The Sciences and Engineering*, 70(7), 44-67,
- Long, N., & Hoghughi, M. (2004). *Handbook of parenting: Theory and research for practice*. London: SAGE.
- Lothman, D., & Pianta, R. (1993). Role of child-mother interaction in predicting competence of children with epilepsy. *Epilepsia*, 34(4), 658-66.
- Lothman, D., & Pianta, R. (1994). Predicting behavior problems in children with epilepsy: Child factors, disease factors, family stress and child-mother interaction. *Child Development*, 65, 1415-1428.
- Lv, R., Wu, L., Jin, Q., Wang, M., Qu, Y., & Liu, H. (2009). Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 120(5), 335-341.
- MacDonald, E., & Hastings, R. (2010). Fathers of children with developmental disabilities. In M. Lamb (Ed.), *The role of father in child development*. New York: Wiley.
- Macias, M., Saylor, C., Haire, K., & Bell, N. (2007). Predictors of paternal versus maternal stress in families of children with neural tube defects. *Children's Healthcare*, 36, 99-115.
- Macias, M., Saylor, C. & Spratt, E. (2007). Assessing parenting stress in multiple samples of children with special needs. *Family Systems & Health*, 25(4), 435-449.
- Manuel, J., Naughton, M., Balkrishan, R., Smith, B., & Koman, L. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(3), 197-201.
- Marcelli, D. (2005). *Infância e psicopatologia*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Mash, E., & Jonhston, C. (1990). Determinants of parenting stress: Illustrations from families of hyperactive children and families of physically abused children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 313-328.

McDermott, S., Mani, S., & Krishnaswami, S. (1995). A population-based analysis of specific behavior problems associated with childhood seizures. *Journal of Epilepsy*, 8(2), 110-118.

McNeils, A., Dunn, D., Johnson, C., Austin, J., & Perkins, S. (2007). Academic performance in children with new-onset seizures and asthma: A prospective study. *Epilepsy Behavior*, 10(2), 311-318.

Mehmedika-Suljic, E. (2009). How much stigma can influence the development of depression in epilepsy? *Materia Socio Medica*, 21(1), 19-23.

Mitchell, S., Hilliard, M., Mednick, L., Henderson, C., Cogen, F., & Streisand, R. (2009). Stress among fathers of young children with type 1 diabetes. *Families, Systems & Health*, 4, 314-324.

Mitchell, W., Scheier, L., & Baker, S. (1994). Psychological behavioral and medical outcomes in children with epilepsy: A developmental risk factor model using longitudinal data. *Pediatrics*, 94, 471-477.

Modi, A. (2009). The impact of a new pediatric diagnosis on parents: Parenting stress and activity patterns. *Epilepsy Behavior*, 14(1), 237-242.

Modi, A. King, A., Monahan, S., Koumoutsos, J., Morita, D., & Glauser, T. (2009). Even a single seizure negatively impacts pediatric health-related quality of life. *Epilepsia*, 50 (9), 2110-2116.

Moreira, J., Andrez, M., Moleiro, C., Aguiar, P., & Bernardes, S. (2002). Questionário de apoio social – versão portuguesa do “social support questionnaire”. Tradução e estudos de validade. *RIDEP*, 13(1), 55-70.

Moreira, S. (2004). Epilepsia: Concepção histórica, aspectos conceptuais, diagnóstico e tratamento. *Mental*, 2(3) 107-122.

Mu, P. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: Uncertainty, coping, strategies and depression. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), 367-376.

Mullins, L., Wolfe-Christensen, C., Pai, A., Carpentier, M., Gillaspy, S., Cheek, J., & Page, M. (2007). The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (8), 973-982.

Nachshen, J., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(12), 889-904.

Nereo, N., Fee, R., & Hinton, V. (2003). Parental stress in mothers of boys with duchenne muscular dystrophy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 473-484.

Nolan, M., Redoblado, M., Lah, S., Lawson, J., Cunningham, A., Bleasel, A., & Bye, A. (2004). Memory function in childhood epilepsy syndromes. *Journal Paediatric Child Health*, 40, 20-27.

Norris, F., & Kaniasty, K. (1996). Received and perceived social support in times of stress: A test of the social support deterioration deterrence model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71(3), 498-511.

Oelofsen, M. & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers' involvement, internal working models, and use of social support. *Early Child Development and Care*, 178, 785-801.

O'Hare, M., Wallis, L., & Murphy, G. (2011). Social support pairs predict daily functioning following traumatic spinal cord injury: An exploratory study. *The Open Rehabilitation Journal*, 4, 51-58.

Ogunrin, O., & Obiabo, Y. (2010). Depressive symptoms in patients with epilepsy: Analysis of self- rating and physician's assessment. *Neurology India*, 58(4), 565-570.

Ornelas, J. (1994). Suporte social: Origens, conceitos e áreas de intervenção. *Análise Psicológica*, XV(3), 333-339.

Östberg, M., & Hagekull, B. (2000). A structural modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29, 615-625.

Östberg, M., Hagekull, B., & Hagelin, E. (2007). Stability and predictions of parenting stress. *Infant Child Development*, 16, 207-223.

Ott, D. Siddarth, P., Gurbani, S., Koh, S., Tournay, A., Shields, W., & Caplan, R. (2003). Behavioral disorders in pediatric epilepsy: Unmet psychiatric need. *Epilepsia*, 44(4), 591-597.

Pal, D., Chaudhury, G., Das, T., & Sengupta, S. (2002). Predictors of parental adjustment to children's epilepsy in rural India. *Child: Care, Health and Development*, 28(4), 295-300.

Papaikononou, M. (2007). Childhood cancer: A parent's perspective on social support, with a case illustration. *Journal of Child Adolescent Mental Health*, 19(1), 65-73.

Papalia, D., Olds, S., & Feldman, R. (2001). *O mundo da criança*. Lisboa: McgrawHill

Pavlou, E., & Gkampeta, A. (2011). Learning disorders in children with epilepsy. *Child Nervous System*, 27(3), 373-379.

Pedersen, S., Parsons, H., & Dewey, D. (2004). Stress levels experienced by the parents of entirely fed children. *Child: Care, Health & Development*, 30(5), 507-513.

Phares, V., Lopez, E., Fields, S., Kamboukos, D., & Duhig, A. (2005). Are fathers on pediatric psychology research and treatment? *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8) 631-643.

Pimentel, M., Vieira-Santos, S., Santos, V., & Vale, M. (2011). Mothers of children with attention deficit/hyperactivity disorder: Relationship among parenting stress, parental practices and child behaviour. *ADHD Attention Deficit Hyperactivity Disorder*, 3, 61-68.

Plant, K., & Sanders, M. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 109-124.

Putnick, D., Bornstein, M., Hendricks, C., Painter, K., Suwalsky, J., & Collins, W. (2010). Stability, continuity and similarity of parenting stress in European American mothers and fathers across their child's transition to adolescence. *Parenting: Science and Practice*, 10, 60-77.

Quittner, A., Glueckauf, R., & Jackson, D. (1990). Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59(6), 1266-1278.

Raikes, H., & Thompson, R. (2005). Efficacy and social support as predictors of parenting stress among families in poverty. *Infant Mental Health Journal*, 26, 177-190.

Respler-Herman, M., Mowder, B., Yasik, A., & Shamah, R. (2012). Parenting beliefs, parental stress, and social support relationships. *Journal of Child and Family Studies*, 21, 190-198.

Rett, A., & Seidler, H. (1996). *A criança com lesão cerebral. Problemas médicos, educativos e sociais*. Lisboa: Fundação Caloust Gulbenkian.

Rodenburg, R., Meijer, A., Dekovic, M., & Aldenkamp, A. (2005). Family factors and psychopathology in children with epilepsy: A literature review. *Epilepsy and Behavior* 6, 488-503.

Rodenburg, R., Meijer, A., Dekovic, M., & Aldenkamp, A. (2007). Parents of children with enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy and Behavior* 11, 197-207.

Rodrigue, J., Morgan, S., & Geffken, G. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome and normal development. *Journal of Autism and Development Disorders*, 22, 249-263.

Ronen, G., Streiner, D., & Rosenbaum, P. (2003). Health-related quality of life in childhood epilepsy: Moving beyond seizure control with minimal adverse effects. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(36), 1-10.

Sabaz, M., Cairns, D., Lawson, J., Bleasel, A., & Bye, A. (2001). The health-related quality of life of children with refractory epilepsy: A comparison of those with and without intellectual disability. *Epilepsia*, 42(5), 621-628.

Sabaz, M., Cairns, D., Bleasel, A., Lawson, L., Grinton, B., Scheffer, I., & Bye, A. (2003). The health-related quality of life of childhood epilepsy syndromes. *Journal of Paediatric Health*, 39, 690-696.

Sabbagh, S., Soria, C., Escolano, S., Bulteau, C., & Dellatolas, G. (2006). Impact of epilepsy characteristics and behavioral problems on school placement in children. *Epilepsy & Behavior*, 9, 573-578.

Saisto, T., Salmela-Aro, K., Nurmi, J., & Halmesmaki, E., (2008). Longitudinal study on the predictors of parental stress in mothers and fathers of toddlers. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 29(3), 213-222.

Sallfors, C., & Hallberg, L. (2003). A parental perspective on living with a chronically ill child. *Qualitative Study*, 21(2), 193-204.

Salpeaker, J., & Dunn, D. (2007). Psychiatric and psychosocial consequences of pediatric epilepsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 14(4), 181-188.

Santos, S. (1998). A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, XVI (1), 65-75.

Santos, S. (2002). Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico. *Análise Psicológica*. XX (2), 233-241.

Santos, S. (2008). Índice de stress parental (PSI). In L. S. Almeida, M. R. Simões, C. Machado, & M. M. Gonçalves (Eds.), *Avaliação psicológica. Instrumento validados para a população portuguesa* (Vol. II, pp.123-134). Coimbra: Quarteto.

Santos, S., Pimentel, M., Faria, M. & Vale, M. (2008). Stress parental em mães de crianças com problemas de desenvolvimento e sua relação com o comportamento da criança: Identificação de áreas críticas para a intervenção. *Psicologia: Saúde & Doenças*, 9(S1), 176.

Saranson, I., Levine, H., Basham, R., & Saranson, B. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44 (1), 127-139.

Saranson, I., Saranson, B., Shearin E., & Pierce, G. (1987). A brief measure of social support: Practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510.

Sarason, I., Sarason, B., & Pierce, G. (1990). Social support: The search for theory. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 9(1), 133-147.

Sarason, I., Sarason, B., & Pierce, G. (1994). Social support: Global and relationship-based levels of analysis. *Journal of Social and Personal Relationships*, 11(2), 295-312.

Sbarra, D., Rimm-Kaufman, S., & Pianta, R. (2002). The behavioral and emotional correlates of epilepsy in adolescence: A 7 year follow up study. *Epilepsy Behavioral*, 3, 358-367.

Schultz, D., & Schultz, S. (2006). *Teorias da personalidade*. São Paulo: Thomson Learning.

Schwartz, T. (2005). Late seizures in patients initially seizure free after epilepsy surgery. *Epilepsia*, 47(3), 567-573.

Schwarzer, R., & Knoll, N. (2007). Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview. *International Journal of Psychology*, 42(4), 243-252.

Seidenberg, M., & Berent, S. (1992). Childhood epilepsy and the role of psychology. *American Psychologist*, 47(9), 1130-1133.

Seidenberg, M., Beck, N., Geisser, M., O'Leary, D., Giordani, B., Stançey, B., Sackellares, C., Dreifuss, F., & Boll, T. (1987). Neuropsychological correlates of academic achievement of children with epilepsy. *Journal of Epilepsy*, 1, 23-30.

Sherifali, D., & Ciliska, D. (2006). Parenting children with diabetes and Belsy's determinants of parenting model: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(5), 636-642.

Shatla, R., Sayyah, H., Azzam, H., & Elsayed, R. (2011). Correlates of parental stress and psychopathology in pediatric epilepsy. *Annals of Indian Academy Neurology*, 14, 252-256.

Sherman, E., Slick, D., Connolly, M., & Eyrl, K., (2007). ADHD, neurological correlates and health-related quality of life in severe pediatric epilepsy. *Epilepsia*, 48(6), 1083-1091.

Shin, J., Nhan, N., Crittenden, K., Hong, H., Flory, M., & Ladisky, J. (2006). Parenting stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(10), 748-760.

Shorvon, S. (2007). The treatment of chronic epilepsy: A review of recent studies of clinical efficacy and side effects. *Current Opinion in Neurology*, 20, 159-163.

Siklos, S., & Kers, K. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921-933.

Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 878-890.

Simons, L., Ingerski, L., & Kanicke, D. (2007). Social support, coping, and psychological distress in mothers and fathers of pediatric transplant candidates: A pilot study. *Pediatric Transplantation*, 11, 781-787.

Skok, A., Harvey, D., & Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 53-57.

Smith, T. B., Oliver, M. N., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257-261.

Solem, M., Christophersen, K., & Martinussen, M. (2011). Predicting, parenting stress: Children's behavioral problems and parent's coping. *Infant and Child Development*, 20, 162-180.

Solis-Ponton, L., & Lebovici, S. (2004). Diálogo Leticia Solis-Ponton e Serge Lebovici. In L. Solis-Ponton (Ed.), *Ser pai, ser mãe. Parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Solomon, N., & MacHale, K. (2012). An overview of epilepsy in children and young people. *Nursing Children and Young People*, 24 (6), 28-35.

Soria, C., Sabbagh, S., Escolano, S., Bobet, R., Bulteau, C., & Dellatolas, G. (2007). Quality of life in children with epilepsy and cognitive impairment: A review and a pilot study. *Developmental Neurorehabilitation*, 10(3), 213-221.

Soria, C., Callu, D., Viguier, D., Sabbagh, E., Bulteau, C., Laroussinie, F., & Dellatolas, G. (2008). Parental report of cognitive difficulties, quality of life and rehabilitation in children with epilepsy or treated for brain tumor. *Developmental Neurorehabilitation*, 11(4), 268-275.

Souza, E. (1999). Qualidade de vida na epilepsia infantil. *Arquivo de Neuro-Psiquiatria*, 57(1), 34-39.

Souza, E., Nista, C., Scotoni, A., & Guerreiro, M. (1998). Sentimentos e reacções de pais de crianças epiléticas. *Arquivo de Neuro-Psiquiatria*, 56(1), 39-44.

Spangerber, J., & Lalkhen, N. (2006). Children with epilepsy and their families: Psychosocial issues. *South African Family Practice*, 48(6), 60-63.

Speechley, K., & Noh, S. (1992). Surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 15-31.

Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K., & Kazak, A. (2001). Childhood illness-related parenting stress: The pediatric inventory for parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155-162.

Stroebe, W. (1995). Social inequalities and health status. In W. Stroebe (Ed.), *Social psychology and health* (pp.160-193).UK: Open University Press.

Stroink, H., Brouwer, O., Arts, W., Geerts, A., Peters, A., & Donselaar, C. (1998). The first, untreated seizure in childhood: A hospital based study of the accuracy of the diagnosis, rate of recurrence, and long term outcome after recurrence. Deutch study of epilepsy in childhood. *Journal of Neurosurgery Psychiatry*, 64, 595-600.

Suzuki, S. (2010). The effects of marital support, social network support, and parenting stress on parenting: Self-efficacy among mothers of young children in Japan. *Journal of Early Childhood Research*, 8, 40-66.

Tahmassian, K., Tehran, I., Anari, M., Tehran, I., & Fathabadi, M. (2011). The influencing factors of parenting stress in Iranian mothers. *International Conference on Social Science and Humanity*, 5, 190- 192.

Tak, Y., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (2), 190-198.

Talarska, D. (2007). The usefulness of quality of life childhood epilepsy (QOCLE) questionnaire in evaluating the quality of life of children with epilepsy. *Epilepsia* 52(1), 191-193.

Taylor, S., Sherman, D., Kim, S., Jarcho, J., Takagi, K., & Dunagan, S. (2004). Culture and social support: Who seeks it and why?. *Journal of Personality and Social Psychology*, 87 (3), 354-362.

Tehee, E., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Apllied Research Intellectual Disabilities*, 22, 34-42.

Terra-Bustamante, V., Inuzuka, L., Fernandes, R., Funayama, S., Escorsi-Rosset, S., Wichert-Ana, L., Santos, A., Araújo,D., Machado,H., & Sakamoto, A. (2005). Temporal lobe epilepsy surgery in children and adolescents: Clinical characteristics and post-surgical outcome. *Seizure* 14, 274- 281.

Theule, J., Wiener, J., Rogers, M., & Marton, M. (2011). Predicting parenting stress in families of children with ADHD: Parent and contextual factors. *Journal of Child and Family Studies*, 20, 640-647.

Thomasgard, M. & Metz, W. (1997), Parental overprotection and its relation to perceived child vulnerability. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67, 330–335.

- Thornton, N., Hamiwka, L., Sherman, E., Tse, E., Blackman, M., & Wirrell, E. (2008). Family function in cognitively normal children with epilepsy: Impact on competence and problem behaviors. *Epilepsy & Behavior*, 12, 90-95.
- Turky, A., Beavis, J., Thapar, A., & Kerr, M. (2008). Psychopathology in children and adolescents with epilepsy: An investigation of predictive variables. *Epilepsy & Behavior*, 12(1), 136-144.
- Tzoufi, M., Mantas, C., Pappa, S., Kateri, M., Hyphantis, T., Pavlov, M., Mavreas, V., & Siamopoulpu-Mavridou, A. (2004). The impact of childhood chronic neurological diseases on Greek families. *Child: Care, Health & Development*, 31(1) 109-115.
- Valente, K., Thomé-Souza, S., Kuczynski, E., & Negrão, N. (2004). Depressão em crianças e adolescentes com epilepsia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 31 (6), 290-299.
- Vaz Serra, A. (2011). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Vermaes, I., Jassens, J., Mullaart, R., Vinck, A., & Gerrist, J. (2008). Parent's personality and parenting stress in families of children with spina bífida. *Child: Care, Health and Development*, 34(5), 665-674.
- Visioli-Melo, J., & Rotta, N. (2000). Avaliação pelo P300 com e sem epilepsia e rendimento escolar. *Arquivo de Neuro-Psiquiatria*, 58, 476-484.
- Waalder, P., Blom, B., Skeidsvoll, I., & Mykletun, A. (2000). Prevalence, classification, and severity of epilepsy in children in Western Norway. *Epilepsia*, 41(7), 802-810.
- Wallander, J., Thompson, R., & Alriksson-Schmidt, A. (2003). Psychosocial adjustment of children with chronic conditions. In M. Roberts (Ed.), *Handbooks of Pediatric Psychology* (pp.141-157) N.Y: The Guilford Press.
- Wanamaker, C., & Glenwick, D. (1998). Stress, coping, and perceptions of child-behavior in parents of preschoolers with cerebral-palsy. *Rehabilitation Psychology*, 43(4), 297-312.
- Weatherby-Fell, N. (2011). Epilepsy and media: Implications for those whose role is to educate. *Ethical Human and Psychiatric*, 13(2), 134-148.
- Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 302-312.
- Weinstein, S. (2007). Seizures and teens: The impact of seizures and epilepsy on families. *EP Magazine*, 61-65.
- Wethington, E., & Kessler, R. C. (1986). Perceived support, received support, and adjustment to stressful life events. *Journal of Health & Social Behavior*, 27(1), 78-89.
- Wirrel, E., Wood, L., Hamiwka, L., & Sherman, E. (2008). Parenting stress in mothers of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 13(1), 169-173.

World Health Organization (2010). *Neurological disorders. Public Health Challenges*. Geneva: World Health Organization Press.

Wiener, L., Vasquez, M., & Battles, H. (2001). Brief report: Fathering a child living with HIV/AIDS: Psychosocial adjustment and parenting stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(6), 353-358.

Wilkinson, B., Marshall, R., & Cutweight, B. (2008). Impact of Tourette's disorder on parent reported stress. *Journal of Child and Family Studies*, 17 (4), 582-598.

Wills, T., & Shinar, O. (2000). Measuring perceived and received social support. In S. Cohen, L. Gordon, & B. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists* (pp.86-135). New York: Oxford University Press.

Woolfson, L., & Grant, E. (2006). Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 32(2), 177-184.

Yacubian, E. (2002). Tratamento da epilepsia na infância. *Jornal de Pediatria*, 78(1), 19-27.

Anexo 1

Ficha de Recolha de Informação

Data: ____/____/____

Ficha de Recolha de Informação

Dados Relativos à Criança

1. Nome _____

Sexo: Masc. ☐ Fem. ☐ Idade ____ Data nascimento ____/____/____

2. A criança tem irmãos? Não ☐ Sim ☐

Se sim: Número ____ Idades/Sexo _____

3. Os irmãos têm algum problema de saúde? Não ☐ Sim ☐

Se Sim, qual(ais)? _____

4. A criança frequentou: Ama ☐ Creche ☐ Jardim de Infância ☐ Pré-primária ☐

Até lá com quem ficou? _____

5. No momento actual que ano de escolaridade frequenta? _____

6. Considera que o aproveitamento escolar da criança é:

Muito bom ☐ Bom ☐ Médio ☐ Mau ☐ Muito mau ☐

7. A criança já reprovou alguma vez? Não ☐ Sim ☐

Se sim, quantas vezes: _____

8. A criança frequenta uma escola de ensino especial? Não ☐ Sim ☐

9. Considera que a relação da criança com os companheiros é:

Muito boa ☐ Boa ☐ Nem boa nem má ☐ Má ☐ Muito Má ☐

10. Considera que o comportamento da criança é:

Muito Fácil ☐ Fácil ☐ Nem fácil nem difícil ☐ Difícil ☐ Muito Difícil ☐

11. A criança tem algum tipo de apoio? Não ☐ Sim ☐

Se Sim, qual(ais)? _____

Desde quando _____

História de Desenvolvimento

12. Gravidez

A gravidez foi planeada? Não ☐ Sim ☐

A gravidez foi desejada? Não ☐ Sim ☐

Como correu a gravidez? Normal ☐ Com problemas ☐

Quais: _____

13. O parto foi de termo? Sim ☐ Não ☐

Se Não, de quantas semanas? _____

14. Tipo de Parto: Eutócico ☐ Distócico ☐

Se distócico: Fórceps ☐ Ventosas ☐ Cesariana ☐

15. Com que idade a criança começou:

A dizer as primeiras palavras? _____

A dizer as primeiras frases? _____

A andar? _____

16. A criança dorme bem? Sim ☐ Não ☐

Se Não, que problema(s) apresenta? _____

17. A criança come bem? Sim ☐ Não ☐

Se Não, que problema(s) apresenta? _____

18. Considera que o desenvolvimento da criança tem sido:

Muito acima do normal ☐ Acima do normal ☐ Normal ☐ Abaixo do normal ☐

Muito abaixo do normal ☐

Dados Relativos à Família

19. Mãe:

Idade _____

Escolaridade: 4º Ano ☐ 6º Ano ☐ 9º Ano ☐ 12º Ano ☐ Ensino Técnico Profissional ☐

Ensino Superior ☐

Profissão _____

Situação Laboral: Desempregada ☐ Empregada a Meio Tempo ☐ Empregada a Tempo Inteiro ☐

Estado Civil: Casada / União de Facto ☐ Divorciada ☐ Viúva ☐ Solteira ☐

Se Casada/ União de Facto, número de anos _____

20. Pai:

Idade _____

Escolaridade: 4º Ano ☐ 6º Ano ☐ 9º Ano ☐ 12º Ano ☐ Ensino Técnico Profissional ☐
Ensino Superior ☐

Profissão _____

Situação Laboral: Desempregado ☐ Empregado a Meio Tempo ☐ Empregado a Tempo Inteiro ☐

Estado Civil: Casado /União de Facto ☐ Divorciado ☐ Viúvo ☐ Solteiro ☐

Se Casado/ União de Facto, número de anos _____

21. Quem co-habita com a criança? _____

Dados Relativos à Doença da Criança

22. Tipo de epilepsia _____

23. Quando foi feito o diagnóstico? _____

24. A criança está medicada? Não ☐ Sim ☐

Se sim, qual é a medicação _____

Desde quando _____

25. Como lidou com o diagnóstico da doença da criança?

Muito bem ☐ Bem ☐ Nem bem nem mal ☐ Mal ☐ Muito mal ☐

26. Como lida actualmente com a doença da criança?

Muito bem ☐ Bem ☐ Nem bem nem mal ☐ Mal ☐ Muito mal ☐

27. Há outros elementos da família com a doença?

Não ☐ Sim ☐ Se Sim, quem: _____

28. Ocorreu algum acontecimento relevante na altura do aparecimento da primeira crise? Não ☐

Sim ☐ Se Sim, qual _____

29. A criança apresenta outros problemas de saúde? Não ☐ Sim ☐

Se Sim, qual(ais)? _____

Desde que idade? _____

30. A criança já foi internada? Não ☐ Sim ☐

Se Sim, indicar:

Número de vezes _____

Duração _____

Idade _____

Motivo _____

31. Acha que tem cuidados especiais com a criança devido à doença? Não ☐ Sim ☐

Se Sim, quais _____

32. Sente que os cuidados especiais devido à doença interferem na sua vida?

Nunca ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Muitas Vezes ☐ Sempre ☐

33. Procura proteger a criança, achando que desse modo evita o aparecimento de uma crise?

Nunca ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Muitas Vezes ☐ Sempre ☐

34. Sente-se confrontada com dificuldades específicas que decorrem da doença da criança? Não ☐

Sim ☐ Se Sim, quais são essas dificuldades? _____

35. Quão difícil é para si a imprevisibilidade no aparecimento de uma crise?

Nada Difícil ☐ Um Pouco Difícil ☐ Difícil ☐ Muito Difícil ☐ Extremamente Difícil ☐

36. Considera que falar com os outros acerca da doença da criança é:

Nada Difícil ☐ Um Pouco Difícil ☐ Difícil ☐ Muito Difícil ☐ Extremamente Difícil ☐

37. Tem preocupações específicas em relação à criança decorrentes do problema de saúde? Não ☐

Sim ☐ Se Sim, quais _____

38. Tem receio que a criança possa não ter uma vida como a das outras crianças?

Nunca ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Muitas Vezes ☐ Sempre ☐

39. Receia que a criança venha a ter dificuldades de integração social?

Nunca ☐ Raramente ☐ Às vezes ☐ Muitas Vezes ☐ Sempre ☐

40. O que deseja para o futuro do seu filho/ da sua filha? _____

Anexos: 2 a 12
(Resultados não Significativos)

Anexo 2. G2 (Pais): Correlações entre o Stress Parental e os Cuidados Especiais

	Cuidados Especiais		
	Presença/Ausência	Interferência dos Cuidados	Protecção da Criança
Stress Parental			
Domínio da Criança	-.19	-.29	.32
Domínio dos Pais	-.11	.04	.17
Total	-.20	-.14	.28

Nota: N_{G2}=19

Anexo 3. G2 (Pais): Correlações entre o Stress Parental e as Dificuldades

	Dificuldades		
	Presença/Ausência	Imprevisibilidade das Crises	Falar com os Outros Sobre a Doença
Stress Parental			
Domínio da Criança	.03	-.09	-.03
Domínio dos Pais	-.09	.05	-.10
Total	-.11	-.05	-.09

Nota: N_{G2}=19

Anexo 4. G1 (Mães): Correlações entre o Stress Parental e as Preocupações

	Preocupações		
	Presença/Ausência	Receio Vida Diferente	Integração Social
Stress Parental			
Domínio da Criança	.13	.11	.28
Domínio dos Pais	-.06	.07	.10
Total	.02	.06	.17

Nota: N_{G1}=38

Anexo 5. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Apoio Social e as Dificuldades Sentidas

	Dificuldades					
	Presença/Ausência		Imprevisibilidade das Crises		Falar com os Outros Sobre a Doença	
	G1	G2	G1	G2	G1	G2
Apoio Social						
Número	-.02	.29	-.23	.10	-.25	.13
Satisfação	-.14	.20	-.20	.08	-.14	-.15

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

Anexo 6. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Apoio Social e as Preocupações

	Preocupações					
	Presença/Ausência		Receio Vida Diferente		Integração Social	
	G1	G2	G1	G2	G1	G2
Apoio Social						
Número	.03	-.15	-.11	.14	-.20	.27
Satisfação	-.23	.09	-.01	-.04	.06	.10

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

Anexo 7. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações do Stress Parental e do Apoio Social com o Lidar com a Doença (Diagnóstico e Actualmente)

	Lidar com Diagnóstico		Lida Actualmente	
	G1	G2	G1	G2
Stress Parental				
Domínio da Criança	.25	.20	.03	.22
Domínio dos Pais	.16	-.15	.16	.16
Total	.20	.03	.09	.22
Apoio Social				
Número	-.20	-.11	-.24	-.30
Satisfação	-.30	.13	-.24	-.36

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

Anexo 8. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Stress Parental e o Funcionamento da Criança em Áreas Específicas – Comportamento, Relação com Pares e Desenvolvimento

	Comportamento		Relação com Pares		Desenvolvimento	
	G1	G2	G1	G2	G1	G2
Stress Parental						
Domínio da Criança	.17	.18	.08	.37	.19	.27
Domínio dos Pais	.10	-.30	.14	.07	-.07	-.01
Total	.17	-.09	.14	.21	.03	.13

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

Anexo 9. G1 (Mães) e G2 (Pais): Correlações entre o Apoio Social e o Funcionamento da Criança em Áreas Específicas – Comportamento, Aproveitamento Escolar, Relação com Pares e Desenvolvimento Geral

	Comportamento		Aproveitamento Escolar		Pares		Desenvolvimento	
	G1	G2	G1	G2	G1	G2	G1	G2
Apoio Social								
Número	.18	.13	-.04	-.08	-.25	.35	.21	.08
Satisfação	-.12	.37	.15	-.41	-.13	.39	.02	-.05

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

Anexo 10. Impacto da Doença – Comparação entre Mães (G1) e Pais (G2)

	Médias das Ordens		U	p
	G1	G2		
Presença/Ausência de cuidados especiais	28.25	30.50	332.5	.527
Interferência dos cuidados especiais na vida da Mãe/Pai	26.76	33.47	276	.125
Necessidade de proteger a criança para evitar crise	30.30	26.39	311.5	.373
Presença/Ausência de dificuldades decorrentes da doença	30.25	26.50	313.5	.344
Grau de dificuldade quanto à imprevisibilidade de uma crise	30.76	25.47	294	.239
Grau de dificuldade em falar com outros sobre a doença	28.66	29.68	348	.791
Presença/Ausência de preocupações decorrentes da doença	28.50	30.00	342	.709
Receio que a criança não tenha uma vida como a das outras	30.97	25.05	286	.180
Receio de dificuldades de integração social da criança	30.01	26.97	322.5	.476

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

Anexo 11. Forma como Lidaram com o Diagnóstico e como Lidam Actualmente com a Doença – Comparação entre as Mães (G1) e Pais (G2)

	Médias das Ordens		U	p
	G1	G2		
Como lidou com o diagnóstico	27.59	31.82	307.5	.340
Como lida actualmente com a doença	28.29	30.42	334	.600

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19

Anexo 12. Funcionamento da Criança-Alvo em Áreas Específicas: Comparação entre Mães (G1) e Pais (G2)

	Médias das Ordens		U	p
	G1	G2		
Comportamento	31.51	23.97	265.5	.089
Aproveitamento Escolar	29.62	27.76	337.5	.678
Reprovações	30.34	30.00	332.5	.445
Relação com Pares	28.05	30.89	325	.473
Desenvolvimento Geral	27.42	32.16	301	.209

Nota: N_{G1}=38; N_{G2}=19